



# Geboren um zu sterben?

Entscheidungsfindung von Eltern nach positiver  
Pränataldiagnose

Marty, Ursina

Rochard, Elena

Departement Gesundheit

Institut für Hebammen

Studienjahr: 2017

Eingereicht am: 22.04.2020

Begleitende Lehrperson: Julia Butz

**Bachelorarbeit  
Hebamme**



## **Abstract**

**Darstellung des Themas:** Werden Eltern heutzutage mit einer positiven Pränataldiagnose konfrontiert, wird oftmals übereilt zu einer Entscheidung geraten. Viele Eltern fühlen sich mit dieser Handlungspflicht allein gelassen und wenden sich Unterstützung suchend an ihre Hebamme.

**Ziel:** Ziel der Arbeit soll sein, zu untersuchen, auf welcher Basis die Eltern nach der Diagnose einer schweren fetalen Fehlbildung mit letaler Diagnose eine selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch treffen.

**Methode:** Die Fragestellung wird als Literaturreview von qualitativen Studien bearbeitet. Mithilfe definierter Ein- und Ausschlusskriterien werden vier Studien zur Analyse und Würdigung ausgewählt.

**Ergebnisse:** In den ausgewählten Studien wurden zum einen die Kontinuität in der Begleitung, die Transparenz in der Beratung und das Wahrgenommen werden im Elternsein als hilfreich definiert. Es zeigte sich jedoch auch, dass Fachpersonen über zu wenig Wissen über perinatale Palliativversorgung verfügen, um Betroffene unvoreingenommen und umfänglich zu beraten.

**Schlussfolgerung:** Um Paare bestmöglich zu begleiten, sollten nationale Leitlinien durch ein interprofessionelles Team erarbeitet werden. Zudem sollte ein Programm zur palliativen Versorgung der Kinder erstellt werden. Es benötigt noch weitere Forschung wie sich die aktuelle Beratungssituation auf die betroffenen Paare auswirkt.

**Keywords:** decision-making, pregnancy, termination, lethal diagnosis, palliative care

## Anmerkungen

Für die Lesenden dieser Arbeit wird ein medizinisches Grundwissen vorausgesetzt. Fachbegriffe, die *kursiv* geschrieben sind, werden im Glossar (Tabelle 4 Glossar im Anhang A) definiert.

Die Berufsbezeichnung Hebamme umfasst gemäss Empfehlungen des Schweizerischen Hebammenverbands (SHV) sowohl weibliche als auch männliche Personen. Abkürzungen werden bei der ersten ausgeschriebenen Nennung in Klammern dazu geschrieben. Bei weiterer Verwendung des Begriffs wird nur noch die Abkürzung verwendet.

Der Begriff Eltern schliesst in der vorliegenden Arbeit werdende Eltern mit ein und umfasst auch Paare und Lebensgemeinschaften, bei denen einer der Partner nicht biologisches Elternteil ist, aber diese Rolle für das Kind übernimmt.

Bezugnehmend auf den Leitfaden geschlechtergerechte Sprache der Pädagogischen Hochschule Zürich, der Hochschule für Wirtschaft Zürich, der Zürcher Hochschule der Künste und der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (o. J.) werden verschiedene sprachliche Möglichkeiten eingesetzt, um Sprache geschlechtergerecht umzusetzen.

Das Literaturverzeichnis ist nach den Internationalen Richtlinien der APA 6th Edition gestaltet.

## Inhaltsverzeichnis

Abstract .....	3
Anmerkungen .....	4
1. Einleitung.....	6
2. Methode .....	8
2.1. Datenbankrecherche .....	8
2.2. Studienauswahl .....	11
2.3. Evaluationsinstrumente .....	12
2.4. Gliederung der Arbeit .....	12
3. Theoretischer Hintergrund.....	12
3.1. Pränataldiagnostik (PND).....	12
3.2. Rechtliche Lage.....	13
3.3. Entscheidungsprozess .....	16
3.4. Trauerbewältigung.....	18
3.5. Perinatale Palliativversorgung.....	20
4. Studienergebnisse.....	20
4.1. Benute et al. (2012).....	21
4.2. Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011).....	23
4.3. Fleming et al. (2016) .....	26
4.4. Tosello et al. (2017).....	28
5. Diskussion .....	31
5.1. Kritische Diskussion in Bezug zur Fragestellung .....	31
5.2. Theorie-Praxis-Transfer .....	39
6. Schlussfolgerung.....	40
6.1. Beantwortung der Fragestellung .....	40
6.2. Limitationen der Arbeit .....	41
6.3. Offene Fragen und Forschungsbedarf .....	42
Literaturverzeichnis .....	43
Tabellenverzeichnis.....	49
Wortzahl .....	50
Danksagung .....	50
Eigenständigkeitserklärung .....	50
Anhang .....	51
Anhang A: Glossar .....	51
Anhang B: Gesetze und Verordnungen .....	53
Auszug aus dem Schweizerischen Strafgesetzbuch (StGB) vom 21.12.1937 .....	53
Auszug aus der Zivilstandsverordnung (ZStV) vom 28.04.2004 .....	54
Auszug aus der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) vom 29.09.1995.....	56
Anhang C: AICA-Raster .....	57
Benute et al. (2012).....	57
Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011).....	60
Fleming et al. (2016).....	62
Tosello et al. (2017).....	66

## 1. Einleitung

„Liegt ein auffälliger Befund vor, bricht für viele werdende Frauen und Paare eine Welt voller Hoffnung zusammen. [...] Nicht selten müssen sie in einer Situation einen Weg finden, in der sich keine Entscheidung wirklich gut und richtig anfühlt“ (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 2019). Diese Herausforderung stellte sich auch Sonja, die sich, nach der *Diagnose eines hypoplastischen Linksherzsyndroms* bei ihrem Sohn, für einen Schwangerschaftsabbruch entschied:

Ich denke heute manchmal: ‚War es wirklich richtig? Du bist doch stark, du hättest es geschafft.‘ Ich glaube das wird mich ewig begleiten. Es ist nicht ein Zweifeln im Sinne von ‚Hätte ich doch nur anders entschieden.‘ Es ist mehr die Frage: ‚Was wäre gewesen, wenn?‘ Dieses Träumen. [...] Ein wohlwollendes Zweifeln, kein zermürendes, keine Schuldzuweisungen. Noch einmal gemeinsam überlegen, hätten wir es nicht geschafft? (Sonja, nach Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018, S. 83)

Viele werdende Eltern kommen bereits früh in der Schwangerschaft mit Pränataldiagnostik (PND) in Berührung (Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018). Die Möglichkeiten der PND vermittelt ihnen, sowie der Gesellschaft, ein Gefühl von Sicherheit. Allerdings führen diese auch dazu, dass Eltern in die Pflicht kommen, sich entscheiden zu müssen (ebd.). Viele Eltern fühlen sich mit dieser Handlungspflicht allein gelassen und wenden sich Unterstützung suchend an Gesundheitsfachpersonen.

In der Praxis ist aber aufgefallen, dass bei den Fachpersonen Unsicherheiten bestehen, wie betroffene Eltern bestmöglich begleitet werden können. Es fehlen verlässliche Leitlinien und Empfehlungen, aber teilweise auch die Erfahrung oder das Wissen über alle Möglichkeiten, die den werdenden Eltern zur Verfügung stehen. Dies erschwert die professionelle und empathische Beratung der Eltern und ist hinderlich für eine informierte Entscheidungsfindung.

Gemäss dem Betreuungsbogen nach zu Sayn-Wittgenstein (2007) und den Abschlusskompetenzen einer Hebamme nach der Rektorenkonferenz der Fachhochschulen der Schweiz (Ledergerber, Mondoux & Sottas, 2009) gehört die Begleitung von Eltern während der Schwangerschaft zu den Kernkompetenzen einer Hebamme. Sie soll Eltern bei Fragen, Unsicherheiten und Entscheidungen zur Seite stehen und

die Aufgaben professionell und aufgrund evidenzbasierter Methoden bewältigen. Deshalb macht es auch Sinn, wenn Hebammen gut informiert sind über die medizinischen und rechtlichen Möglichkeiten, aber auch über psychologische und soziale Aspekte zur Thematik.

In der Forschung finden sich unzählige qualitative und quantitative Studien, die sich mit PND beschäftigen. Kuhn, Bruder, Cierpka und Riehl-Emde (2008) haben beispielsweise die ärztliche und psychosoziale Beratung vor und während PND untersucht. Erfahrungen und der Umgang mit der Diagnose einer nicht-*letal*en Fehlbildung werden in unterschiedlichen Untersuchungen thematisiert (z.B. Bertrand, 2019; Hickerton, Aitken, Hodgson & Delatycki, 2012; Lalor, Devane & Begley, 2007; McCoyd, 2009; Mitchell, 2004). Zum Umgang mit einer letalen Diagnose beim Ungeborenen findet man vorwiegend qualitative Studien. Allerdings thematisieren diese meist die Bedürfnisse und Empfindungen der Eltern, wenn bereits eine Entscheidung für oder gegen die Fortführung der Schwangerschaft gefällt wurde (z.B. Bourdens, Tadonnet, Hostalery, Renesme & Tosello, 2017; Redlinger-Grosse, Bernhardt, Berg, Muenke & Biesecker, 2002). Auch die psychischen Konsequenzen eines Schwangerschaftsabbruchs aufgrund fetaler Fehlbildungen wurden bereits untersucht (z.B. Korenromp et al., 2005). Welche Informationen und Rahmenbedingungen für die Eltern hilfreich sind, um eine gut informierte und selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können, ist zum jetzigen Zeitpunkt noch wenig erforscht. Diese Lücke soll mit dieser Arbeit geschlossen werden.

Im Rahmen dieser Arbeit soll untersucht werden, wie Eltern eine Entscheidung zum Beenden oder Fortführen der Schwangerschaft treffen, wenn sie durch PND eine Diagnose einer schweren fetalen Fehlbildung mit letaler Prognose erhalten haben. Der Schwerpunkt wird dabei auf die Informationen und die Unterstützung gelegt, welche betroffene Eltern von Gesundheitsfachpersonen benötigen. Nicht berücksichtigt werden nicht-letale Diagnosen (vgl. dazu die Ein-/Ausschlusskriterien im Kapitel 2 Methoden). Zudem soll beachtet werden, dass es sich bei „letal“ um eine Prognose handelt und es auch Beispiele gibt, bei denen sich pränatal gezeigt hat, dass die Diagnose *falsch positiv* war und die Kinder leben (Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018). Weiter gibt es auch Unsicherheiten, welche Fehlbildungen und *chromosomalen Störungen* auf jeden Fall tödlich sind und welche unter Umständen auch mit dem

Leben vereinbar sind (vgl. Gersthahn, 2013; Kolleck & Sauter, 2019; Nationaler Ethikrat, 2003). Aus diesen Gründen wird darauf verzichtet, auf spezifische Diagnosen einzugehen. In dieser Arbeit sind deshalb unter „letaler Prognose“ jene Fälle gemeint, die zum Zeitpunkt der PND als solche diagnostiziert werden und voraussichtlich während der Schwangerschaft, unter der Geburt oder bis zwei Monate nach der Geburt tödlich verlaufen.

Aus dieser Eingrenzung der Thematik ergibt sich folgende Fragestellung: Welche Unterstützung von Fachpersonen benötigen Eltern nach der Diagnose einer schweren fetalen Fehlbildung mit letaler Prognose, um eine selbstbestimmte Entscheidung bezüglich Abbruch oder Fortführung der Schwangerschaft treffen zu können?

Ziel der Arbeit soll sein, zu untersuchen, auf welcher Basis die Eltern nach der Diagnose einer schweren fetalen Fehlbildung mit letaler Prognose eine selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch treffen können. Es soll untersucht werden, welche Rahmenbedingungen gegeben sein müssen und wie Fachpersonen betroffene Familien am besten unterstützen können.

## **2. Methode**

Die Fragestellung wird im Rahmen einer Literaturreview qualitativer Studien erarbeitet. In diesem Kapitel wird das dafür angewendete methodische Vorgehen erläutert. Es wird aufgezeigt, welche Datenbanken für die Arbeit berücksichtigt werden, welche Keywords, Ein- und Ausschlusskriterien definiert und wie die Studien ausgewählt werden.

### **2.1. Datenbankrecherche**

Zur Erarbeitung der Thematik werden Suchbegriffe zu den verschiedenen Elementen der Fragestellung definiert. Dazu werden Synonyme und in der Literatur gebräuchliche Schlagworte gesucht und ins Englische übersetzt (vgl. Tabelle 1 Suchbegriffe).



Tabelle 1 <i>Suchbegriffe</i>		
Schlüsselbegriff	Suchbegriff Deutsch	Suchbegriff Englisch
Eltern	Eltern, Paar	parents, couples
Fachpersonen	Fachperson, Fachpersonal, Hebamme	professional, midwife, midwives, midwifery
Entscheidung	Entscheidung	decision, decision-making, decide
Bedürfnis	Bedürfnis	need, necessity, requirement, desire
Schwangerschaft	Schwangerschaft	pregnancy
Abbruch	Abbruch, Abtreibung	terminate, termination, abortion, abort
Fortführung	Fortführung, Aufrechterhaltung	continue, continuation, preservation
palliative Betreuung	palliative Betreuung	palliative care, perinatal hospice
Diagnose schwere fetale Fehlbildung mit letaler Prognose	Letale Prognose, letale Diagnose, letale Erkrankung, letale fetale Anomalie, letale kongenitale Anomalie, nicht lebensfähig, infauste Prognose	lethal prognosis, lethal diagnosis, lethal disease, mortal prognostication, lethal fetal anomaly, lethal fetal abnormality, lethal congenital abnormality, lethal congenital anomaly, infaust prognosis, infaust diagnosis, incompatible with life

Zusätzlich zu den Suchbegriffen werden zur weiteren Eingrenzung Ein- und Ausschlusskriterien definiert (vgl. Tabelle 2 Ein-/Ausschlusskriterien). Da sich diese Arbeit mit der Entscheidungsfindung werdender Eltern nach einer letalen Pränataldiagnose beschäftigt, werden ungewollte Schwangerschaften, Mehrlingsschwangerschaften und selektiver *Fetozid*, sowie Schwangerschaften, die aufgrund mütterlicher Faktoren abgebrochen werden müssen, nicht berücksichtigt. Ebenfalls ausgeschlossen werden Studien zu Fehlbildungen mit nicht-letaler Prognose. Eingeschlossen sind Studien aus industrialisierten Ländern (z.B. Amerika, Kanada, Australien, Europa) mit ähnlichem soziodemographischen Hintergrund.

Tabelle 2 <i>Ein-/Ausschlusskriterien</i>	
Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gewünschte Schwangerschaften</li> <li>- Gesunde Frauen</li> <li>- Industrialisierte Länder</li> <li>- Letale Prognosen</li> <li>- Studien nicht älter als 10 Jahre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ungewollte Schwangerschaften</li> <li>- Mehrlingsschwangerschaften</li> <li>- Selektiver Fetozid</li> <li>- Abbruch aufgrund mütterlicher Faktoren</li> <li>- Fetale Fehlbildungen mit nicht letalem Ausgang</li> </ul>

Mit den definierten Suchbegriffen und unter Berücksichtigung der Ein- und Ausschlusskriterien wird in den Datenbanken *PubMed*, *MEDLINE*, *CINAHL Complete*, *MIDIRS Maternity and Infant Care* und *Cochrane Library* recherchiert. Die verschiedenen Suchbegriffe werden mit den Bool'schen Operatoren AND und OR kombiniert. Zudem wird mit Trunkierungen und Phrasensuche gearbeitet (vgl. Tabelle 3 Suchverlauf).

Tabelle 3 Suchverlauf		
Gewählte Datenbank / Begründung	Suchbegriffe	Gefundene Treffer / Relevante Treffer / Bewertung der Suche
<i>PubMed</i>  Umfassende Datenbank für Medizin und Biomedizin	(decisio* OR decision-making OR decid*) AND (lethal OR infaust OR deadly OR mortal OR "incompatible with life" OR "perinatal hospice" OR "palliative care") AND (prognos* OR diagnos* OR anom* OR abnorm* OR disease) AND (pregnan*) AND (contin* OR termin* OR abort*) AND (midwiv* OR midwif* OR professional*) AND (parent* OR couple*)	Treffer: 21 Davon relevant: 5 - Benute et al., 2012 - Côté-Arsenault und Denney-Koelsch, 2011 - Fleming et al., 2016 - Frank et al., 2018 - Tosello et al., 2017  Restliche Treffer sind keine Studien oder entsprechen nicht den Einschlusskriterien.
<i>MEDLINE</i>  Wichtige und umfassende Datenbank für alle Fachbereiche der Medizin	(decisio* OR decision-making OR decid*) AND (lethal OR infaust OR deadly OR mortal OR "incompatible with life" OR "perinatal hospice" OR "palliative care") AND (prognos* OR diagnos* OR anom* OR abnorm* OR disease) AND (pregnan*) AND (contin* OR termin* OR abort*) AND (midwiv* OR midwif* OR professional*) AND (parent* OR couple*)	Treffer: 22 Davon relevant: 5 - Benute et al., 2012 - Côté-Arsenault und Denney-Koelsch, 2011 - Fleming et al., 2016 - Frank et al., 2018 - Tosello et al., 2017  Restliche Treffer sind keine Studien oder entsprechen nicht den Einschlusskriterien.
<i>CINAHL Complete</i>  Fachdatenbank für die Pflege und weitere Berufe im Gesundheitswesen	(decisio* OR decision-making OR decid*) AND (lethal OR infaust OR deadly OR mortal OR "incompatible with life" OR "perinatal hospice" OR "palliative care") AND (prognos* OR diagnos* OR anom* OR abnorm* OR disease) AND (pregnan*) AND (contin* OR termin* OR abort*) AND (midwiv* OR midwif* OR professional*) AND (parent* OR couple*)	Treffer: 10 Davon relevant: 2 - Fleming et al., 2016 - Tosello et al., 2017  Restliche Treffer sind keine Studien oder entsprechen nicht den Einschlusskriterien.
<i>MIDIRS Maternity and Infant Care</i>	(decisio* OR decision-making OR decid*) AND (lethal OR infaust OR deadly OR mortal OR "incompatible with life" OR "perinatal hospice"	Treffer: 4 Davon relevant: 2 - Benute et al., 2012 - Fleming et al., 2016

Fachdatenbank zu gesundheitsspezifischen Themen rund um Frau und Kind	OR "palliative care") AND (prognos* OR diagnos* OR anom* OR abnorm* OR disease) AND (pregnan*) AND (contin* OR termin* OR abort*) AND (midwiv* OR midwif* OR professional*) AND (parent* OR couple*)	Restliche Treffer sind keine Studien oder entsprechen nicht den Einschlusskriterien.
<i>Cochrane Library</i>  Fachdatenbank zu evidenzbasierter Medizin	(decisio* OR decision-making OR decid*) AND (lethal OR infaust OR deadly OR mortal OR "incompatible with life" OR "perinatal hospice" OR "palliative care") AND (prognos* OR diagnos* OR anom* OR abnorm* OR disease) AND (pregnan*) AND (contin* OR termin* OR abort*) AND (midwiv* OR midwif* OR professional*) AND (parent* OR couple*)	Treffer: 38 Davon relevant: 0  Treffer entsprechen nicht den Einschlusskriterien.

## 2.2. Studienauswahl

Mit diesem Vorgehen konnten in den genannten Datenbanken fünf relevante Studien zur Beantwortung der Fragestellung gefunden werden. Die Studie von Benute, Nomura, Liao, Lourdes Brizot, Lucia und Zugaib (2012) befasst sich mit dem Entscheidungsprozess von Eltern, die von einer letalen fetalen Diagnose betroffen sind, und untersucht deren Gefühle und die Begründungen gegen oder für die Beendigung der Schwangerschaft. Tosello, Haddad, Gire und Einaudi (2017) beschäftigen sich ebenfalls mit dem Entscheidungsprozess der Eltern, fokussiert dabei aber auf die Informationen, die betroffenen Eltern nach einer letalen Diagnose ihres ungeborenen Kindes abgegeben werden. Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) untersuchen mit ihrer Studie die Erfahrungen von betroffenen Eltern, die sich nach einer letalen Diagnose für die Fortführung der Schwangerschaft entschieden haben. Die drei oben genannten Studien werden in dieser Arbeit berücksichtigt.

Die Veröffentlichungen von Fleming, Iljuschin, Pehlke-Milde, Maurer und Parpan (2016) sowie Frank, Maurer, Pehlke-Milde und Fleming (2018) befassen sich mit den Betreuungsangeboten in der Schweiz nach einer letalen fetalen Diagnose und wie diese von den betroffenen Eltern erlebt werden. Beide Studien basieren auf denselben Daten. Bei der Veröffentlichung von Frank et al. (2018) handelt es sich um die deutsche Version der Studie, wobei diese lediglich die Ergebnisse umfasst, welche sich mit der Sicht der betroffenen Eltern beschäftigt, während Fleming et al. (2016) auch die Sicht der Gesundheitsfachpersonen beleuchten. Aus diesem Grund wird in dieser Arbeit nur die Studie von Fleming et al. (2016) berücksichtigt.

## **2.3. Evaluationsinstrumente**

Zur kritischen Würdigung und Einschätzung der Güte der Studien wird mit dem Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) (Ris & Preusse-Bleuler, 2015) gearbeitet. Die Güte der Studien wird anhand der Gütekriterien nach Steinke (2010) und das Evidenzlevel der Studien wird mittels 6S-Pyramide nach Di Censo, Bayley und Haynes (2009) beurteilt.

## **2.4. Gliederung der Arbeit**

Zur Erarbeitung der Fragestellung werden im Kapitel zum theoretischen Hintergrund zentrale Begriffe und Konzepte eingeführt und ein Überblick über den aktuellen Wissensstand gegeben. Anschliessend folgt das Ergebniskapitel, wo die Ergebnisse der Hauptstudien zusammengefasst und kritisch gewürdigt werden.

Diese Erkenntnisse werden in der Diskussion mit evidenzbasierter Literatur verknüpft, ein Theorie-Praxis-Transfer vorgenommen und die Limitationen dieser Bachelorarbeit dargelegt. In der Schlussfolgerung wird die Fragestellung zusammenfassend beantwortet und offene Fragen thematisiert.

## **3. Theoretischer Hintergrund**

Anhand aktueller Literatur werden im folgenden Kapitel wichtige Aspekte erläutert und Begriffe definiert. Dies ermöglicht den Lesenden ein umfassendes Verständnis zum Thema Entscheidungsfindung bei fetalen Diagnosen mit letalen Prognosen.

### **3.1. Pränataldiagnostik (PND)**

Die PND wurde in den letzten Jahrzehnten immer weiterentwickelt. Gab es in den sechziger Jahren noch kaum Ultraschalluntersuchungen, sind sie heute Routine bei der ärztlichen Vorsorgeuntersuchung (Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018; Höfer, 2013).

Die PND wird in zwei Methoden unterteilt, die *nicht-invasiven Verfahren* und die *invasiven Verfahren* (Wassermann & Rohde, 2009). Zu den nicht-invasiven Verfahren

zählen die verschiedenen *sonografische Untersuchungen* sowie die Untersuchung verschiedener Parameter im mütterlichen Blut (*Ersttrimester-Screening (ETT)*, *nicht-invasiver Pränataltest (NIPT)* und der *Triple-Test*). Zu den invasiven Methoden gehören die *Chorionzottenbiopsie*, die *Amniozentese* sowie die *Chordozentese* (ebd.; Manegold-Brauer, Lapaire, Hösli & Hahn, 2016).

Werden bei nicht-invasiven Verfahren Anzeichen für Fehlbildungen gefunden, muss zwingend eine invasive Untersuchung zur Bestätigung der Diagnose durchgeführt werden, sofern die Eltern Massnahmen wünschen (Appella, 2017). Die so gewonnenen Ergebnisse stellen die Eltern im Falle eines *positiven Befundes* vor schwierige Entscheidungsprozesse (Zimmermann, 2016). Im Falle eines positiven Ergebnisses steht den betroffenen Eltern eine psychosoziale Beratung zur Verfügung. Diese ist ein kostenloses Beratungsangebot bei Fragen rund um PND in Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen (Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018).

Entscheiden sich Familien für einen Schwangerschaftsabbruch, so haben sie je nach Zeitpunkt und *Schwangerschaftswoche (SSW)* verschiedene Möglichkeiten. Heute kommen im Wesentlichen die *Aspiration* als chirurgischer Abbruch oder die medikamentöse Methode zum Einsatz. Erfolgt ein Schwangerschaftsabbruch nach der vollendeten 14. SSW, so erfolgt dieser durch die Einleitung der Geburt (ab der 14. SSW) oder dem Fetozyd etwa ab der 21. SSW (Fiala & Eppel, 2016).

Entscheiden sich die Eltern für ein Fortführen der Schwangerschaft, kann die Schwangerschaft und Geburt *palliativ* begleitet werden. Dies bedeutet, die Mutter trägt das nicht lebensfähige Kind aus und nach der Geburt wird es, seinen Bedürfnissen entsprechend, bestmöglich, palliativ, betreut (Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018).

### **3.2. Rechtliche Lage**

Der Schwangerschaftsabbruch bewegt sich in einem ethischen und verfassungsrechtlichen Spannungsfeld (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK, 2018). Zum einen steht bereits Embryonen und Föten Menschenwürde zu, zum anderen ist menschliches Leben vor der Geburt nach geltendem Verfassungsrecht noch nicht Träger von Grund- und Menschenrechten (Rütsche, 2009). Die NEK

(2018) beschreibt, dass bei der Gegenüberstellung der Grundrechten der schwangeren Frau und der Menschenwürde des Ungeborenen grundsätzlich Erstgenannte Vorrang haben. Zu den bereits genannten Grundrechten der schwangeren Frau zählt neben dem Recht auf Leben und Integrität auch das Recht auf reproduktive Autonomie (Büchler, 2017). Dies bedeutet, die Möglichkeit zu haben, frei zu entscheiden und eine Schwangerschaft fortzuführen oder, unter Berücksichtigung des rechtlichen Rahmens, abzubrechen (ebd.). Im Verfassungs- und Völkerrecht gehört die Entscheidung bezüglich einer Schwangerschaft zum grundrechtlich geschützten Privat- und Familienleben (NEK, 2018).

Die physische und psychische Unversehrtheit der Frau hat grosses Gewicht bei der Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch. So stellt nicht nur die Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs, sondern auch dessen Verweigerung und somit die Pflicht den Fetus gegen den eigenen Willen auszutragen, einen Eingriff in die physische und psychische Integrität dar (NEK, 2018, S. 11).

In der Literatur besteht keine einheitliche medizinische oder juristische Definition eines Spätabbruchs. Es werden mehrere mögliche Grenzen für den Übergang zur Spätschwangerschaft genannt. So werden vor allem die 13., 17., 20. oder 24. SSW genannt (Tschuor-Naydowski, 2014.; Wewetzer, 2008; Schwarzenegger, 2011). Definitionen, wie die 20. SSW oder später, orientieren sich unter anderem an der potenziellen Überlebensfähigkeit des Fetus' ausserhalb der Gebärmutter (NEK, 2018).

Unter besonderen Umständen hat die Frau bis unmittelbar vor der Geburt das Recht darauf, die Schwangerschaft abzubrechen. Zum Schutz von Embryonen und Föten verlangt das Gesetz jedoch, dass je weiter die Schwangerschaft fortgeschritten ist, desto gewichtiger die Gründe für den Abbruch sein müssen.

In der Regel gilt nach Art. 118 Abs. 1 und 2 des Schweizerischen Strafgesetzbuches (StGB), dass der Schwangerschaftsabbruch verboten und strafbar ist (vgl. Auszug Artikel 118–120 StGB im Anhang B). Absatz 1 schützt das sich entwickelnde Leben, grundsätzlich unabhängig von seiner Lebensfähigkeit. Absatz 2 schützt zudem die Unversehrtheit und das Selbstbestimmungsrecht der schwangeren Frau. Nach Ablauf der 12-Wochenfrist beurteilt sich die Straflosigkeit des Abbruchs nach Art. 119 Abs. 1 StGB (sog. Indikationenregelung):

Der Abbruch einer Schwangerschaft ist straflos, wenn er nach ärztlichem Urteil notwendig ist, damit von der schwangeren Frau die Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Schädigung oder einer schweren seelischen Notlage abgewendet werden kann. Die Gefahr muss umso grösser sein, je fortgeschrittener die Schwangerschaft ist (StGB, Art. 119, Abs. 1).

Artikel 120 des StGB beschreibt die Pflicht des ärztlichen Personals die betroffenen Frauen persönlich zu beraten und sie über die gesundheitlichen Risiken des Eingriffs zu informieren. Gegen Unterschrift muss die Ärztin beziehungsweise der Arzt einen Leitfaden aushändigen der über die Möglichkeiten der Adoption informiert, sowie Verzeichnisse von Beratungsstellen und Vereinen enthält, welche moralische und materielle Hilfe anbieten (StGB, Art. 120, Abs. 1).

In Bezug auf die Durchführung des Spätabbruchs wird oftmals in der Literatur das Dilemma der Überlebensfähigkeit der Kinder nach der Geburt und der damit aufkommenden Frage nach dem Fetozyd diskutiert (Berger et al., 2011; Rohde, Woopen & Gembruch, 2008). Wie bei der Definition des Spätabbruchs besteht keine einheitliche Definition bei der Betreuung der Frühgeborenen. Laut Berger et al. (2011) sollten Kinder, die nach einem Spätabbruch vor der 23. SSW zur Welt kommen, palliativ betreut werden. In der Schweiz besteht bei Lebendgeburten ab der 25. SSW eine Therapiepflicht. Diese Kinder müssen intensivmedizinisch versorgt werden (Berger et al., 2011). Kinder die in der 24. SSW auf die Welt kommen befinden sich in einem Graubereich. Hier wird mit den Eltern aufgrund verschiedener Parameter eine Entscheidung für das weitere Vorgehen getroffen. Um das Risiko einer überlebensfähigen Frühgeburt bei solchen Spätabbrüchen zu verhindern, wird nach einer Richtlinie des englischen Royal College of Obstetricians and Gynaecologists empfohlen, ab der 21. SSW einen Fetozyd durchzuführen (2011; vgl. auch Fiala & Eppel, 2016).

Stirbt ein Kind intrauterin oder kommt nach einem Schwangerschaftsabbruch auf die Welt, stellt sich für viele Eltern die Frage nach der Bestattung und Anerkennung des Kindes (Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018). Hier gibt die Zivilstandsverordnung (ZStV) klare Vorgaben. Nach dieser Verordnung gilt, ein Kind, das vor der 22. SSW oder mit einem Geburtsgewicht von unter 500g geboren wird, ist in der Schweiz nicht

meldepflichtig (ZStV, Art. 9; vgl. Auszug der Zivilstandsverordnung Art. 9 im Anhang B). Das heisst, es gibt keine rechtlichen Vorgaben bezüglich der Bestattung. Eltern können diese Kinder bei sich haben und privat bei sich zuhause oder in der Natur beerdigen (Fachstelle Kindsverlust während Schwangerschaft, Geburt und erster Lebenszeit, 2019). Für diese frühgeborenen und verstorbenen Kinder (vor der 22. SSW) besteht die Möglichkeit einer Beurkundung, auf Wunsch mit Vor- und Nachnamen. Eine Eintragung im Personenstandsregister ist nicht möglich (ZStV, Art. 9).

Nach einer Änderung der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) besteht seit dem 1. Juli 2019 die Möglichkeit der Kontrolle nach einem medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch durch die Hebamme ab der 13. SSW bis zur 23. SSW. Der Hebamme stehen bis zu 10 Besuche zur Verfügung (KLV, Art. 16, Abs. 1; vgl. Auszug des KLV Art. 16 im Anhang B).

### **3.3. Entscheidungsprozess**

In der Zeit nach der positiven Diagnose durchlaufen betroffene Eltern eine Reihe verschiedener Stadien der Trauer, des Schocks und bewegen sich nun fortlaufend in einem Entscheidungsprozess, der gut begleitet werden muss (Maurer, 2016; Maurer, 2017; Rost, 2015). Die erste, meist direkteste Reaktion betroffener Eltern ist das Gefühl, das „Problem“ loswerden zu müssen. Sie erleben den Moment der Diagnosemitteilung als eine Bedrohung und versuchen als erste Reaktion dieser zu entkommen, was oftmals mit einer Entscheidung zum Abbruch einhergeht (Maurer, 2016; Rost, 2015; Palliativ- und Trauerbegleitung in der Neonatologie (PaluTiN), 2018).

Die Entscheidungsfindung verläuft als dynamischer Prozess und nicht alle Frauen erleben die Phasen in gleicher Intensität (Rost, 2015). Im Entscheidungsprozess spielen viele verschiedene Einflussfaktoren eine Rolle (ebd.; Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018). Ein wichtiger Faktor ist das eigene Konzept des Kindes. Dieses beinhaltet die Haltung zum Kind, die Eingebundenheit des Kindes in die Familienstruktur und wie die Beziehung zum ungeborenen Kind bisher gestaltet wurde (Rost, 2015). Zudem haben persönliche Ressourcen, eigene Erfahrungen, die Partnerschaft, das Umfeld und das Betreuungssystem Einfluss auf diesen Prozess (ebd.).



Parallel zum Entscheidungsprozesses beginnt der Prozess der Neuausrichtung. Die betroffenen Eltern entwickeln eine eigene Verlaufsprognose. Sie entwickeln eine Vorstellung davon wie der weitere Schwangerschaftsverlauf gestaltet werden kann und wie sie die Geburt, das Abschied nehmen und das Sterben erleben möchten (Rost, 2015).

Als zentrale Kategorien der Neuausrichtung werden in der Literatur die Entscheidungstypen, die Ambivalenzen, die Limitierung des Entscheidungszeitraum, die Neukonstruktion der Elternidentität und die Verortung der Entscheidungshoheit in der Partnerschaft genannt (Rost, 2015; Lammert & Neumann, 2002; Garrett & Margerison, 2003).

Eine zentrale Rolle im Entscheidungsprozess spielt die Identifikation mit der Schwangerschaft. Viele Mütter fühlen sich schon zu Beginn der Schwangerschaft eng mit dem ungeborenen Kind verbunden, während andere erst im Laufe der fortgeschrittenen Schwangerschaft diese Verbundenheit mit dem Ungeborenen aufbauen (Maurer, 2017). Die Kernereignisse im Kontinuum des Mutterwerdens beziehungsweise der Elternschaft finden jedoch auch bei einem Schwangerschaftsabbruch oder dem Tod des Kindes statt: die Empfängnis, die Schwangerschaft, Geburt und das Wochenbett. Dieser Zeit folgt das Zurechtfinden in der neuen Rolle für das weitere Leben (ebd.). Diese Kernereignisse müssen neu eingeordnet und anerkannt werden.

Den meisten Eltern wird nach der Diagnosemitteilung aufgezeigt, dass sie eine Entscheidung treffen müssen zwischen dem Austragen des Kindes und dem Schwangerschaftsabbruch (Maurer, 2016). In der Regel ist die Gesundheit der Mutter bei Feststellung der Diagnose nicht gefährdet. Somit besteht kein akuter Handlungsbedarf. Es besteht kein Grund für eine Entscheidung unter Zeitdruck. Für die Eltern geht es nun primär darum die Diagnose zu verstehen und einzuordnen welche Bedeutung diese für sie hat (Rost, 2015).

Erfahren die Eltern, dass ihr Kind aufgrund der Fehlbildung sterben wird, besteht schon vor der Geburt eine Palliativsituation (Maurer, 2017). Es geht nun darum die verbleibende Lebenszeit des Kindes zu gestalten. Entscheiden sich die Eltern für den Schwangerschaftsabbruch, bedeutet dies den vorzeitigen Tod des Kindes. Auch dann bleiben trauernde Eltern zurück (ebd.).

Die Begleitung der betroffenen Eltern stellt auch Fachpersonen vor Herausforderungen. Hier muss sensibel mit Nähe und Distanz umgegangen werden. Auch haben Fachpersonen oftmals das Bedürfnis die Eltern zu schonen und enthalten ihnen deshalb meist wichtige Informationen vor (Rost, 2015).

Eine professionelle Begleitung und Beratung stellt hohe Ansprüche an die begleitenden Fachpersonen (Sander & Ziebertz, 2010). Gerade bei der Begleitung des Entscheidungsprozesses ist die Prozessberatung oder auch personenzentrierte Beratung nach Carl Rogers das Mittel der Wahl (Backhaus, 2017). Hier wird die betroffene Person als Experte für seine Lösung gesehen und die Fachperson begleitet sie in der Befähigung zur Problemlösung. Als begleitende Fachperson sind die wichtigsten Grundhaltungen in der personenzentrierten Beratung die Echtheit oder Kongruenz, die Wertschätzung und die Empathie (ebd.).

Um eine gelungene Beratung zu schaffen, muss die Fachperson in Beziehung mit der betroffenen Person treten. Sie muss die Person als Individuum wahrnehmen und akzeptieren. Entsteht dadurch ein Vertrauensverhältnis zwischen Fachperson und der betroffenen Person, entwickelt sie ein tieferes Verständnis wer sie wirklich ist und ist in der Lage, seine Potenziale und Lösungen zu erkennen und zu tragen (ebd.).

### **3.4. Trauerbewältigung**

Die Trauerbewältigung verläuft wie der Entscheidungsprozess in verschiedenen Phasen, wobei die Phasen bei den betroffenen in unterschiedlicher Intensität und Länge auftreten können (Kast, 2008; Rost, 2015).

Erfährt ein Paar die Diagnose, dass ihr Kind nach der Geburt oder vielleicht schon davor sterben wird, befindet sich das Paar in einem emotionalen Schockzustand. Die Betroffenen reagieren mit Unglaube, Verleugnung oder panischer Angst. Der innere Dialog mit dem Kind wird abgebrochen. Dies ist die Phase des „Nicht-wahrhaben-wollens“ nach Verena Kast. Diese Phase kann Stunden bis Tage dauern. Manche Betroffene fühlen sich selbst wie abgestorben. Dieser vorübergehende, erschütternde Zustand ist geprägt von einer vollständigen Hilflosigkeits- und Ohnmachtserfahrung (Kast, 2008).

In der Folgenden Phase der „aufbrechenden Emotionen“ tauchen Betroffene in ein regelrechtes Gefühlschaos ein. Wut, Angst, Trauer, Zorn, Schmerz und evtl. Schuldgefühle stellen sich ein (ebd.; vgl. auch Statham, Solomou & Chitty, 2000).

Es folgt die Phase des „Suchens und Sich-Trennens“ (Kast, 2008). In dieser Phase suchen Betroffene Möglichkeiten Teile der Beziehung zu erhalten. Hat nur wenig Lebenszeit mit dem Kind stattgefunden, stellt sich hier die grosse Herausforderung für die Eltern. Wie Abschied nehmen von ihrem Kind, welches sie noch kaum kennen und das sie vielleicht noch nie gesehen haben (Maurer, 2017).

Studien weisen darauf hin, dass in dieser Zeit das Ausmass von Sicherheit und aufgehobensein ausschlaggebend ist. Die Betroffenen erleben eine distanzierte Anwesenheit der Fachpersonen als erschwerend. Sie fühlen sich mit der Diagnose allein gelassen, wenn sich Fachpersonen auf die medizinischen Fakten reduzierten (Maurer, 2017).

Als letzte Phase beginnt die Phase des „neuen Selbst- und Weltbezugs“ (Kast, 2008). In dieser Phase ist den Betroffenen eine Rückkehr zum Alltag wieder möglich.

Um die Phase der Stabilisierung zu unterstützen sind Erinnerungsorte wie ein kleines Grab, Fotos des Kindes oder Fussabdrücke hilfreich (Maurer, 2016). Die Phasen der Trauer verlaufen nicht linear, sondern eher wellenförmig. Wie sich die einzelnen Phasen bei den Betroffenen äussern, ist sehr abhängig von ihrem Charakter und den individuellen *Resilienzfaktoren* (Kast, 2008).

Im Rahmen der Trauerbegleitung sollten den Eltern Möglichkeiten eröffnet werden, dem sterbenden oder gestorbenen Kind einen Platz in der Familie zu geben. Erfahrungen zu sammeln indem sie das Kind pflegen, Körperkontakt halten oder Erinnerungen schaffen. Auch sollten Angehörige eingeladen werden das Kind kennenzulernen, damit sichtbarer wird, um wen die Eltern trauern (PaluTiN, 2018). So kann das Gefühl der Isolation verringert werden (Maurer, 2017).

### 3.5. Perinatale Palliativversorgung

Die *perinatale* Palliativversorgung (PPV) ist ein Betreuungsangebot für Neugeborene und ihre Familien nach vor- oder nachgeburtlicher Diagnose einer schweren fetalen Fehlbildung mit letaler Diagnose (Nolte-Buchholtz & Garten, 2018). Die PPV wird bei *extrem Frühgeborenen* an der Grenze zur Lebensfähigkeit, Neugeborenen mit intensivmedizinisch nicht beherrschbaren Erkrankungen oder angeborenen Erkrankungen, die nicht mit dem Leben vereinbar sind, empfohlen (PaluTiN, 2018; Kiman & Doumic, 2014). Die PPV beinhaltet die medizinische Beratung, die Unterstützung der elterlichen Entscheidungsfindung, Schmerz- und Symptomkontrolle, vorausschauende Planung sowie die Sterbebegleitung des Kindes und die Trauerbegleitung der gesamten Familie über den Tod des Kindes hinaus (Nolte-Buchholtz & Garten, 2018).

Die Entscheidung über das Lebensende eines Un- oder Neugeborenen mit einer letalen Diagnose ist ethisch herausfordernd. Das ärztliche Personal, welches nach Möglichkeiten Krankheiten heilt, muss die Grenzen der Behandlung kennen und akzeptieren, wenn der Tod unausweichlich ist (Kiman & Doumic, 2014). Palliative Pflege kann dafür sorgen, dass das Neugeborene so lange wie möglich die beste Lebensqualität hat (ebd.).

Bei der palliativen Versorgung stehen die Eltern einer neuen Realität gegenüber. Ihr Selbstwertgefühl wird gestört, da sie plötzlich eine ganz andere Realität erleben als die, die sie sich vorgestellt haben. Sie müssen Abschied nehmen von der Elternrolle und der Vorstellung eines gesunden Kindes (Rost, 2015). Der ersehnte Zustand maximaler Freude und Erfüllung wird stattdessen zu einem Zustand extremer Belastung, Verletzlichkeit und Besorgnis (Kiman & Doumic, 2014).

## 4. Studienergebnisse

In diesem Kapitel werden die zur Erarbeitung der Fragestellung ausgewählten Studien in alphabetischer Reihenfolge zusammengefasst und kritisch gewürdigt. Die dazugehörigen AICA-Raster sind im Anhang C (Tabellen 5–12) zu finden. Alle nachfolgenden Studien entsprechen dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo et al. (2009), da es sich um Einzelstudien handelt.

#### **4.1. Benute et al. (2012)**

Die brasilianische Studie von Benute et al. (2012) erforschte die Gefühle der Frauen in Bezug auf die Entscheidungsfindung nach der diagnostizierten letalen Fehlbildung. Ziel der Studie war es, die Entscheidung der Frauen zu untersuchen und mit ihnen über die damit verbundenen Gefühle zu sprechen.

Für die Studie wurden zwischen 1998 und 2008 an der Universitätsklinik von São Paulo, Brasilien, 249 offene psychologische Interviews mit schwangeren Frauen durchgeführt, die unmittelbar davor die letale Prognose erhalten hatten. 172 (69.1%) der befragten Frauen entschieden sich für einen Schwangerschaftsabbruch, wovon 66% gerichtlich genehmigt wurden. Der meistgenannte Grund für die Beantragung des Schwangerschaftsabbruches war, das Leiden zu lindern. Von den 77 Frauen, die sich für die Weiterführung der Schwangerschaft entschieden (30.9%), waren die meistgenannten Gründe im Zusammenhang mit Schuldgefühlen (74%).

In der vorliegenden Studie war die Entscheidung über die Beendigung der Schwangerschaft, basierend auf dem Wunsch, das Leiden zu beenden, eine bewusste Entscheidung. Bei schwerwiegenden Fehlbildungen tauchen bei der Frau verschiedene emotionale Reaktionen auf, einschliesslich Gefühle wie Angst, Trauer, Wut, Einsamkeit, Hoffnungslosigkeit und Schuldgefühle (Benute et al., 2012, nach Statham et al., 2000 und Mitchell, 2004). Die Forschenden weisen darauf hin, dass der Mangel an psychologischer Beratung und Betreuung zu instinktiven Entscheidungen führen kann, um dieses Problem so schnell wie möglich los zu werden. Diese Haltung könne sich im Nachhinein in Schuldgefühle verwandeln. Aus diesem Grund sei psychologische Beratung und Begleitung bei der Entscheidungsfindung von übergeordneter Bedeutung, da die Entscheidung für oder gegen die Schwangerschaft nicht mehr rational, sondern emotional ist. Adäquate psychologische Unterstützung und Begleitung im Entscheidungsprozess ist wesentlich, um impulsive und nicht vollständig verinnerlichte Entscheidungen abzuwenden (Benute et al., 2012, nach Lalor et al., 2007 und McCoyd, 2009), sowie um Informationen, die im Moment der Diagnoseeröffnung nicht verstanden beziehungsweise verarbeitet werden konnten, zu erkennen. Die Beratung hilft bei der Bewertung der internen Prozesse, ermöglicht das

Verständnis, den Ausdruck von offenen Gefühlen, bietet Unterstützung im Prozess des Trauerns und erleichtert den Dialog zwischen den Eltern.

## **Kritische Würdigung**

Die Studie von Benute et al. (2012) untersucht eine angemessene und relevante Fragestellung für die Betreuung von Frauen und Familien nach einer letalen Diagnose des Ungeborenen. Das Ziel der Studie wird dabei nachvollziehbar dargestellt und mittels vorhandener Literatur eingeführt.

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde mit dem qualitativen Design ein schlüssiger Zugang gewählt. Die Daten wurden mit offenen psychologischen Interviews erhoben und anschliessend wörtlich transkribiert. Die Aussagen der Frauen wurden kategorisiert und die Hauptaussagen daraus zitiert. Daraus folgende Transkriptions- und Übersetzungsfehler sowie mögliche semantische Verschiebungen können nicht nachvollzogen und sollten deshalb mit Vorsicht gelesen werden. Die Aussagen aus den Interviews wurden kategorisiert und einer inhaltlichen Auswertung unterzogen. Damit konnte auch eine quantitative Analyse der Häufigkeiten der Nennungen verschiedener Themen vorgenommen werden. Unklar ist, welches Analyseinstrument zur Anwendung kam, da die Forschenden nur schreiben, dass eine Inhaltsanalysetechnik genutzt wurde. Damit ist die methodische Verankerung der Studie nicht vollständig nachvollziehbar (vgl. Gütekriterien nach Steinke, 2010).

Zur Befragung wurden alle vorhandenen Fälle der Universitätsklinik in São Paulo zwischen 1998 und 2008 herangezogen. Das einzige beschriebene Einschlusskriterium war die pränatale Diagnose einer letalen fetalen Fehlbildung. Ausgeschlossen von der Studie wurden jene Fälle, bei denen der Fetus intrauterin verstarb oder die Frauen eine Teilnahme an der Studie ablehnten. Mit diesem Vorgehen konnten 249 Fälle ausgewertet werden, was für eine qualitative Studie eine grosse Stichprobe ist. Fraglich ist trotzdem, wie repräsentativ die Daten sind, da sie nur von einer Klinik in einer Grossstadt stammen. Ausserdem wurden die Interviews lediglich durch einen Psychologen durchgeführt und ausgewertet. Die Forschenden legen zudem nicht dar, welche Themen und Fragen gestellt wurden und welche persönliche Haltung diese Fachperson bezüglich der Thematik hatte. Damit verpassen sie es, ihre Subjektivität zu reflektieren (vgl. Gütekriterien nach Steinke, 2010) und so die empirische

Relevanz der Studie zu festigen. Bezüglich anderer Limitationen der Studie äusseren sich die Forschenden ausführlich.

Die Forschenden haben mit den Interviews den jeweiligen Hauptgrund für einen Abbruch oder eine Weiterführung der Schwangerschaft identifiziert und belegen diesen mit mehreren Zitaten. Laut den Forschenden war die Begründung für einen Abbruch bei allen Frauen die Linderung von Schmerzen, wobei nicht zwischen dem überwiegend seelischen Schmerz der Eltern und dem möglichen Leiden des Kindes unterschieden wird. Während die Forschenden nicht auf diese Unterscheidung eingegangen sind, zeigen die aufgeführten Zitate diese Differenzierung. Unklar bleibt, ob noch weitere Gründe die Entscheidung für einen Abbruch in den Interviews hervorgebracht wurden. Auch bei den Frauen, die sich für eine Weiterführung der Schwangerschaft entschieden, wird nur die Begründung, sich schuldig zu fühlen, ausgeführt. Die Forschenden beschreiben dabei, dass 74% der Frauen äusserten, sich aufgrund von persönlichen Ansichten schuldig zu fühlen, und ein weiterer Grund auch sei, sich schuldig zu fühlen, das Kind zu töten. Ob sich diese beiden Begründungen aber überlagern und wie oft die zweite Begründung genannt wurde, ist ebenfalls nicht nachvollziehbar.

Die Ergebnisse der Studie wurden gut mit bereits vorhandenen Erkenntnissen verknüpft, sind nachvollziehbar, kohärent beschrieben und relevant für die Praxis.

Zusammenfassend lässt sich somit festhalten, dass die Gütekriterien nach Steinke (2010) nur teilweise erfüllt sind. Der Forschungsprozess ist nachvollziehbar dargestellt, die Limitationen werden offengelegt und die Ergebnisse sind relevant für die Praxis. Insbesondere bei der Darstellung der Ergebnisse sind aber Defizite auszumachen und die Beschreibung der verwendeten Analysetechnik fehlt.

#### **4.2. Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011)**

Die Studie von Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) untersuchte die Erfahrungen und Bedürfnisse der Familien in den USA, die von einer letalen fetalen Diagnose betroffen sind, um reaktionsfähige perinatale Palliativpflegedienste zu konzipieren. Gleichzeitig wurde die Durchführbarkeit und Akzeptanz intensiver Interviews mit

schwangeren Frauen und ihren Partnern während der Schwangerschaft mit einer letalen fetalen Diagnose ermittelt. Dazu wurden halboffene Interviews mit zwei Frauen und drei Paaren während der Schwangerschaft oder kurz nach Geburt durchgeführt. Diese acht Personen entsprachen den Einschlusskriterien zur Teilnahme an der Studie. Es wurden dabei Frauen berücksichtigt, die mit einem Kind schwanger waren, welches postnatal eine Lebenserwartung von zwei Monaten oder weniger hatte, und planten, die Schwangerschaft fortzuführen.

Für die Interviews wurden die Betroffenen gebeten, ihre Schwangerschaftsgeschichte zu erzählen, so dass die Ereignisse sowie die Reaktionen der Betroffenen erfasst werden konnten. Die Studie ergab, dass zwei Dimensionen des Erlebens unterschieden werden können: die persönlichen Erfahrungen der Eltern sowie die Interaktionen mit Anderen. Die Forschenden stellten fest, dass diese beiden Ebenen divergieren, was bei den Eltern zu einem intensiven Gefühl der Isolation führt und die Erfahrung des Verlustes noch verstärkt.

Innerhalb der beiden Dimensionen können verschiedene Themen unterschieden werden. Bei den persönlichen Erfahrungen der Eltern wird zwischen dem Betrauern von mehreren Verlusten, der endenden Elternschaft und dem Bedürfnis, dass das Kind als Person wahrgenommen werden soll, differenziert. Die Interaktion mit anderen beinhaltet das Thema der zerstückelten Gesundheitsversorgung sowie die soziale Situation.

Die Forschenden stellten zudem fest, dass sich Eltern oft unverstanden fühlten von Gesundheitsfachpersonen und dass zu direktive oder wertende Ratschläge die Entscheidungen der Eltern erschweren. Zudem seien Strategien erforderlich, um das Gefühl der Isolation der Familien zu bekämpfen, wie beispielsweise das Anbieten webbasierter Verbindungen zu Eltern in vergleichbaren Situationen. Ein weiteres Ergebnis der Studie war, dass Interviews mit diesen Familien in der Perinatalperiode sowohl durchführbar als auch für die Eltern akzeptabel waren.



## **Kritische Würdigung**

Die Studie von Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) beschreibt das untersuchte Phänomen prägnant und zeigt die hohe Relevanz für die Gesundheitsprofessionen auf. Das Ziel wird nachvollziehbar und verständlich beschrieben und mit evidenzbasierter Literatur verknüpft.

Die explorative Vorgehensweise ist der Forschungsfrage entsprechend passend gewählt. Auch die Ein- und Ausschlusskriterien, die Datenerhebung, inklusive Fragen und Themen für das halboffene Interview, sowie die Datenauswertung werden ausführlich und nachvollziehbar beschrieben. Einzig die Transkriptionsregeln werden nicht erläutert.

Die Befragungen wurden durch einen Forschenden durchgeführt. Damit werden mögliche Ergebnisverzerrungen durch verschiedene Interviewende verhindert. Die Forschenden äussern sich nicht bezüglich ihrer persönlichen Hintergründe und Ansichten, welche ebenfalls einen Einfluss auf die Interviews sowie die Auswertung und Interpretation der Daten haben können.

Trotz der kleinen Stichprobe konnte laut den Forschenden eine Sättigung der Daten erreicht und aussagekräftige und konsistente Themen herausgearbeitet werden. Durch die kleine Stichprobe ist die Repräsentativität jedoch fraglich. Insgesamt werden die Limitationen der Studie detailliert und verständlich dargelegt.

Inhaltlich zeichnet sich die Studie durch fachlich relevante Ergebnisse aus, die mit aussagekräftigen Zitaten belegt und in Tabellen und Grafiken dargestellt sind. Die Beschreibung der Thematik und der Ergebnisse, die die verschiedenen Dimensionen und Themen integriert ist verständlich, nachvollziehbar und inhaltlich konsistent.

Aus den Ergebnissen formulieren die Forschenden relevante Empfehlungen für die Praxis, wobei diese nicht in allen Einzelheiten beschrieben werden. Insgesamt werden die Forschungsfrage und das Ziel der Studie mit den Ergebnissen und der Diskussion nachvollziehbar beantwortet. Damit erfüllt die Studie von Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) die Gütekriterien nach Steinke (2010) mehrheitlich.

### **4.3. Fleming et al. (2016)**

Die qualitative Studie von Fleming et al. (2016) beleuchtet die existierende Behandlung und Beratung in der Schweiz im Zusammenhang mit letalen Diagnosen in der Schwangerschaft, unabhängig davon, ob die Schwangerschaft abgebrochen oder weitergeführt wird. Die Ziele der Studie sind die Erfassung der Erfahrungen und Wahrnehmungen der betroffenen Eltern sowie der Gesundheitsfachpersonen nach einer letalen pränatalen Diagnose und die Identifikation von Entwicklungsmöglichkeiten zur Unterstützung der betroffenen Eltern.

Dafür haben die Autorinnen zwischen 2013 und 2014 61 semi-strukturierte Interviews mit 32 betroffenen Eltern und 29 Gesundheitsfachpersonen durchgeführt. Dabei kristallisierten sich in den Gesprächen mit den Gesundheitsfachpersonen vier wesentliche Zeitpunkte heraus: Diagnose, Entscheidung, Geburt/Tod und die Zeit danach. In den Interviews mit den Eltern wurden sechs Hauptthemen identifiziert: Schock, Entscheidungen und Dilemmas, Verantwortung übernehmen, noch schwanger sein, eine Beziehung zum Kind aufbauen, loslassen. Obwohl die Themen bei den jeweiligen Kontakten mit den Fachpersonen übereinstimmten, identifizierten die Autorinnen drei Abschnitte, wo es Lücken in der Betreuung oder eine Diskrepanz in der Wahrnehmung dieser Begleitung gibt. Die erste Abweichung besteht zwischen dem Zeitpunkt der Diagnose und der Entscheidung. Die betroffenen Eltern fühlten sich häufig zu einer schnellen Entscheidung gedrängt, während die Gesundheitsfachpersonen betonten, keinen Druck auszuüben. Eine grosse Lücke zeigt sich nach der Entscheidung für die Weiterführung der Schwangerschaft, wo keine Programme zur palliativen Betreuung der Kinder bestehen. Eine dritte Lücke zeigt sich bei der Entlassung aus dem Spital. Mehrere Eltern hatten aus unterschiedlichen Gründen keine ambulante Wochenbettbetreuung oder Mutterschaftsurlaub.

Aufgrund dieser identifizierten Themen und Lücken, formulieren Fleming et al. (2016) vier Empfehlungen: Die Eltern sollten innerhalb 24- bis 48 Stunden nach Erhalt der letalen Diagnose einen Beratungstermin erhalten, idealerweise bei einem Gesundheitsanwalt mit Hebammenhintergrund, wo sie unabhängig und vollumfänglich über ihre Möglichkeiten informiert werden, bevor ihnen ein Betreuungspaket angeboten

wird. Zudem sollen von einer interdisziplinären Fachgruppe nationale Leitlinien erarbeitet werden, wo auch Hebammen integriert sein sollen, damit den Frauen umfassende Informationen gegeben werden können. Weiter soll für Familien, die sich für die Weiterführung der Schwangerschaft entscheiden, ein Programm zur palliativen Betreuung der Kinder erstellt werden. Als letztes schlagen die Autorinnen vor, eine Verlaufsstudie durchzuführen um die Auswirkungen der Situation auf Frauen, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden, mit denen, die ihre Schwangerschaft weiterführten, zu vergleichen.

### **Kritische Würdigung**

Die Studie von Fleming et al. (2016) beschreibt das untersuchte Phänomen ausführlich und zeigt die Relevanz für die Gesundheitsprofessionen sowie den Forschungsbedarf auf. Basierend darauf wird das Ziel verständlich beschrieben und aufgezeigt, welchen Gewinn die Ergebnisse bringen.

Die dafür gewählte Herangehensweise anhand einer thematischen Analyse und die Stichprobengrösse ist für die Beantwortung der Forschungsfrage angemessen und zielführend. Bezüglich Rekrutierung der Studienteilnehmenden schreiben die Autorinnen nur, über welche Kanäle diese stattfand, nicht aber, wie dieser Prozess genau ablief. Ebenfalls unklar ist, nach welchen Ein- und Ausschlusskriterien die Gesundheitsfachpersonen rekrutiert wurden. Insgesamt scheint die Stichprobe der betroffenen Eltern repräsentativ. Bei den Gesundheitsfachpersonen ist dies fraglich, da sie, laut dem beschriebenen Vorgehen bei der Stichprobenerhebung, vermutlich alle in der gleichen Klinik arbeiten. Damit ist fraglich, inwieweit die Ergebnisse auf andere Institutionen übertragen oder verallgemeinert werden können, was aber auch nicht der primäre Anspruch eines qualitativen Studiendesigns ist.

Die Datenerhebung durch die semi-strukturierten Interviews wird beschrieben, wenn auch die genauen Fragen und Themen nicht ausgeführt werden. Die Autorinnen beschreiben zudem die Erfahrung und das Vorwissen, welches sie bezüglich dieser Interviewtechnik haben und weisen auf die Limitationen der Studie hin. Bezüglich ihres persönlichen Standpunktes, ihrer Hintergründe und Ansichten nehmen die Autorinnen keine Stellung. Die Analyseschritte zur Datenauswertung werden hingegen ausführlich und nachvollziehbar dargelegt.

Inhaltlich zeichnet sich die Studie durch fachlich relevante Ergebnisse aus, die mit aussagekräftigen Zitaten belegt werden. Die Beschreibung der Thematik als Kontinuum, das sowohl die vier wesentlichen Zeitpunkte der Gesundheitsfachpersonen als auch die sechs Hauptthemen der betroffenen Eltern integriert, ist verständlich beschrieben und inhaltlich konsistent. Leider werden keine Aussagen über allfällige Übereinstimmungen und Unterschiede zwischen den verschiedenen befragten Professionen dargestellt, da auch die Zitate keine Rückschlüsse auf diese zulassen.

Folgend aus den Hauptergebnissen diskutieren die Autorinnen drei Lücken und Diskrepanzen zwischen der Wahrnehmung der betroffenen Eltern verglichen mit jener der Gesundheitsfachpersonen und verknüpfen diese mit der vorhandenen Forschungsliteratur. Aufgrund dieser Feststellungen formulieren die Autorinnen relevante Praxis-Empfehlungen, wobei die Einzelheiten nicht ausgeführt werden.

Insgesamt werden die Forschungsfrage und das Ziel der Studie mit den Ergebnissen und der Diskussion nachvollziehbar beantwortet.

Die Studie von Fleming et al. (2016) erfüllt die Gütekriterien nach Steinke (2010) mehrheitlich. Die Studienergebnisse sind kohärent, relevant für die Praxis und empirisch verankert. Die Forschungsmethoden und die Datenanalyse sind ausführlich beschrieben und in Bezug auf die Fragestellung und Zielsetzung angemessen. Negativ aufgefallen ist, dass die Rekrutierung der Stichprobe nicht durchgehend nachvollziehbar ist, die Ein- und Ausschlusskriterien bei der Rekrutierung der Fachpersonen nicht beschrieben werden und die Autorinnen ihre Haltung und ihr Vorverständnis nicht darlegen.

#### **4.4. Tosello et al. (2017)**

Tosello et al. (2017) verfolgen das Ziel, zu untersuchen, welche fetalen Diagnosen von medizinischen Fachpersonen in Frankreich als letal erachtet werden, welche Informationen sie aufgrund dessen den betroffenen Familien geben und wie der Entscheidungsprozess genau abläuft. Dafür wurde die Studie in zwei Phasen durchgeführt. Im ersten Teil wurden im Rahmen von Fokusgruppen ein Fragebogen erarbeitet, der anschliessend per E-Mail an 434 Fachpersonen aus der Gynäkologie, Geburtshilfe und Neonatologie versandt wurde. Der erste Teil des Fragebogens bestand

aus sieben geschlossenen Fragen, die nur mit Ja oder Nein beantwortet werden konnten. Im zweiten Teil wurden die Teilnehmenden aufgefordert, zwei Fälle von letalen Diagnosen zu schildern und die Informationen zu benennen, die den betroffenen Familien gegeben wurden.

Die Rücklaufquote des Fragebogens betrug 49,3% und zeigte auf, dass 35,4% der Schwangeren die Schwangerschaft fortsetzen wollten und 24,7% die Beendigung der Schwangerschaft beantragten. 52,9% der Fachkräfte aus Gynäkologie und Neonatologie ergriff die Initiative, um diese Frauen über die Optionen zur Geburtshilfe (einschliesslich der PPV-Option) zu informieren, während 32,7% der Gynäkologen gegenüber 10,2% der Neonatologen dies nicht taten. In der Studie wurde festgestellt, dass Interdisziplinarität eine Grundlage für die Informationsbereitstellung ist. Folgende wesentliche Punkte werden hervorgehoben: Den werdenden Eltern sollen detaillierte Informationen über die verschiedenen möglichen Szenarien in der vorgeburtlichen Periode und bei der Geburt gegeben werden, damit gemeinsam die weitere Vorgehensweise festgelegt werden kann. Für die Eltern sei es zudem hilfreich, wenn alle involvierten Fachpersonen vorgestellt werden. Die Studie zeigt die Notwendigkeit, PPV-Schulungen für Fachleute bereitzustellen und PPV-Angebote zu standardisieren.

### **Kritische Würdigung**

Die Studie von Tosello et al. (2017) untersucht eine angemessene und relevante Fragestellung für die Betreuung von Familien, welche eine letale Diagnose des Ungeborenen erhalten haben. Das Ziel der Studie wird nachvollziehbar dargestellt und mittels vorhandener Literatur eingeführt.

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde mithilfe des Mixed Methods-Ansatz ein schlüssiger Zugang gewählt. Bei der Fokusgruppe und dem zweiten Fragebogens teil handelt es sich um qualitative Methoden, während mit dem ersten Teil des Fragebogens quantitative Daten erhoben werden. Die mittels Fokusgruppen erarbeiteten standardisierten Fragen sind klar beschrieben und haben den Vorteil, dass die Antworten einfacher auswertbar sind und eine mögliche subjektive Interpretation der Antworten vermieden werden kann. Zusätzliche Informationen, Details und Facetten

der Thematik könnten dadurch aber nicht erhoben werden. Damit sind die Begründungen für das Vorgehen der Fachpersonen nicht nachvollziehbar und dementsprechend kann die Forschungsfrage nicht komplett beantwortet werden.

Für den qualitativen Anteil der Studie handelt es sich um eine grosse Stichprobe, die Rücklaufquote ist mit 49.3% aber eher mässig. Zudem fehlt eine genauere Differenzierung der Studienteilnehmenden, also in Fachpersonen aus Gynäkologie, Geburtshilfe und Neonatologie. Bezüglich Limitationen der Studie äussern sich die Forschenden nur spärlich. Unter anderem führen sie die mässige Rücklaufquote an, sowie die Begründungen dafür (Umfang des Fragebogens, komplexe Thematik, persönliche Ansichten oder fehlendes Fachwissen über PPV). Damit ist die Repräsentativität der Daten fraglich.

Die quantitative Auswertung der Ergebnisse ist meist transparent und nachvollziehbar beschrieben. Unklar bleibt, ob sich die restlichen 39,9% der Familien für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch entschieden haben, oder ob sie sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch im Entscheidungsprozess befanden. Bei der qualitativen Auswertung hat die Studie Defizite, da aus den Schilderungen der Fälle keine Zitate eingeflossen sind. Die Forschenden haben lediglich die quantitativen Anteile der qualitativen Daten ausgewertet und eine Auflistung der genannten Diagnosen vorgenommen. Aus den Ergebnissen formulieren die Forschenden relevante Praxis-Empfehlungen wie PPV-Schulungen für Fachpersonen, sowie interdisziplinäre Weiterbildungen.

Die Studie von Tosello et al. (2017) erfüllt die Gütekriterien nach Steinke (2010) nur teilweise. Die Studienergebnisse sind kohärent und relevant für die Praxis. Die Forschungsmethode wird ausführlich beschrieben und die Datenauswertung ist transparent und nachvollziehbar. Allerdings verpassen es die Forschenden, die Fragestellung vollständig zu beantworten. Zudem äussern sich die Forschenden nicht über ihre persönlichen Ansichten und Hintergründe und so ihre Subjektivität zu reflektieren.

## **5. Diskussion**

Im nachfolgenden Kapitel werden die Studienergebnisse gegenübergestellt und diskutiert. Die Fragestellung der Arbeit wird anhand der Studienergebnisse beantwortet. Unter Berücksichtigung des theoretischen Hintergrundes werden Empfehlungen für die Praxis formuliert und der weitere Forschungsbedarf aufgezeigt.

### **5.1. Kritische Diskussion in Bezug zur Fragestellung**

Die Studien von Benute et al. (2012), Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011), Fleming et al. (2016) und Tosello et al. (2017) verfolgen alle eigene Ansätze und Zugänge mit unterschiedlichen Schwerpunkten zur Thematik rund um den Entscheidungsprozess nach einer letalen Diagnose nach PND. Es zeigt sich aber, dass in allen vier Studien verschiedene Einflussfaktoren auf den Entscheidungsprozess aufgezeigt werden, die nun in der Diskussion miteinander verknüpft und vertieft dargestellt werden.

#### **Erste Reaktion: Schock**

Für Eltern, die für ihr Kind eine letale Diagnose erhalten, ist diese ein einschneidendes Lebensereignis und kann zu einer Vielzahl von Reaktionen führen. Häufig beschrieben werden Schocksymptome, die sich körperlich aber auch psychisch äussern können (Fleming et al., 2016; Rost, 2015; Wassermann & Rohde, 2009; Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018; Rohde et al., 2008). Bei manchen Eltern herrscht aber auch der Impuls vor, das Ungeborene zu schützen (Rohde et al., 2008). Wie Rohde et al. (2008) schreiben, „[...] kommen die Frauen wegen bestimmter Risikofaktoren zur Untersuchung, um sich bestätigen zu lassen, dass mit ihrem Kind ‚alles in Ordnung‘ ist“ (S. 70). Deshalb trifft diese Nachricht die Eltern unvorbereitet und beeinflusst alle Lebensbereiche. Laut Rost (2015) kann ein solcher Kontrollverlust zu einer Art Fluchtreflex führen, der sich dadurch äussert, dass die Eltern die Schwangerschaft abbrechen wollen. Dieser Schock verleitet die Eltern dazu, dieses „Problem“ möglichst schnell loswerden zu wollen und übereilt nach einem Schwangerschaftsabbruch zu fragen. Diese instinktiven Forderungen führen zu einer Reihe von Folgen.

Einerseits haben laut Rohde et al. (2008) Ärzte und Ärztinnen dann häufig das Gefühl, die Beratung sofort weiterführen zu müssen, um ein schnelles Handeln zu ermöglichen und damit unmittelbar eine „Lösung“ für das „Problem“ anbieten zu müssen, damit dieses Kapitel schnell abgeschlossen ist. Andererseits können solche vorschnellen Entscheidungen den Verarbeitungs- und Trauerprozess stören und behindern (ebd.). Ebenso können diese impulsiven Entscheidungen im Nachhinein zu Schuldgefühlen oder gar zu posttraumatischen Belastungsstörungen und anderen psychischen Problemen führen (Benute et al., 2012; Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; Rohde et al., 2008; Rost, 2015; NEK, 2018). Aus diesem Blickwinkel ist es nachvollziehbar, dass Benute et al. (2012) darauf hinweisen, den Eltern professionelle psychologische Begleitung anzubieten. Auch der Vorschlag von Fleming et al. (2016), den Eltern nach der Diagnosestellung innerhalb von 24 bis 48 Stunden einen Beratungstermin anzubieten, bei dem sie von unabhängigen „Gesundheitsanwälten“ über die verschiedenen Möglichkeiten aufgeklärt werden, zielt auf diese Unterstützung ab.

## **Zeitdruck**

Gleichzeitig beinhaltet die vorher genannte Empfehlung von Fleming et al. (2016) auch einen Bezug zur zeitlichen Dimension, indem sie ein zeitnahes Beratungsangebot fordern. In der Literatur findet sich zum Faktor der Zeit unterschiedliche Empfehlungen. Garrett und Margerison (2003) beispielsweise empfehlen, den Eltern einen Entscheidungszeitraum vorzugeben, damit diese die Entscheidung nicht aufschieben und dann aus dem Bauch heraus entscheiden oder die Schwangerschaft durch die Nicht-Entscheidung weiterführen (vgl. Rost, 2015). Diese Haltung wurde durch verschiedene Studien widerlegt, die zeigen, dass sich Eltern, unabhängig von der Dauer dieser Zeitfenster, zu einer Entscheidung gedrängt fühlen und dadurch gestresst sind (Fleming et al., 2016; Rost, 2015). Dies könne laut Rost (2015) dazu führen, dass der Entscheidungsprozess blockiert wird, was wiederum den Schockzustand konserviert. Bei einer letalen Diagnose ist es fraglich, aus welchem Grund überhaupt eine zeitliche Limite ausgesprochen werden soll. Häufig wird diese Diagnose erst nach der 12. SSW gestellt, da die invasiven Verfahren frühestens ab der 11. SSW durchgeführt



werden können und viele Organsysteme zu diesem Zeitpunkt noch nicht fertig entwickelt sind (Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018). Damit wird die Limite des legalen Schwangerschaftsabbruch ohne ärztliches Gutachten ohnehin überschritten (vgl. StGB Art 119). Bei letalen Diagnosen nehmen einige Spitäler in der Schweiz zudem auch Schwangerschaftsabbrüche nach der 24. SSW vor (NEK, 2018). Damit könnten die Eltern ohne zeitliche Limitierung ihren Gedanken und Gefühlen nachgehen und in ihrem Tempo zu einer für sie tragbaren Entscheidung kommen. Rost (2015) spricht vor diesem Hintergrund auch davon, dass Eltern nicht direkt eine Entscheidung für oder gegen die Schwangerschaft fällen müssen. Sie beschreibt auch Eltern, die keine klare Entscheidung treffen, sondern, „[...] um das Weiterführen der Schwangerschaft ertragen zu können, die theoretische Möglichkeit des ‚Ausstiegs jederzeit‘ brauchen“ (ebd., S. 345).

Eine Schwelle, die sich bei Schwangerschaftsabbrüchen zeigt, ist der Übergang zur potentiellen extrauterinen Überlebensfähigkeit, wobei diese bei einer letalen Prognose keinen Einfluss auf das weitere Vorgehen hat (vgl. Rohde et al., 2008). Rost (2015) weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass

[...] es für manche der Frauen aber wichtig war, zu wissen, dass bei einer späten Entscheidung für einen Abbruch (also nach der 24. Schwangerschaftswoche) die Geburt eingeleitet werden würde und das Kind ‚natürlich‘ versterben könne, also kein Fetozyd durchgeführt werden würde. (S. 345; vgl. auch NEK, 2018)

Eine Weiterführung der Schwangerschaft könne laut Rohde et al. (2008) zudem ermöglichen, sich bereits während der Schwangerschaft mit dem Abschied zu befassen und das Kind bis zum Tod begleiten zu können.

### **Gefühlter Zwang zur Entscheidung**

Laut Fleming et al. (2016) fühlen sich viele Eltern gedrängt, eine Entscheidung zu treffen. Dies hängt nicht nur mit dem gefühlten Zeitdruck, sondern laut Fezer Schadt und Erhardt-Seidl (2018) auch damit zusammen, dass dahinter „[...] die (aktuelle gesellschaftliche) Annahme [steht], dass Wissen grundsätzlich Handlungsbedarf bedeutet“ (S. 59). Dies werde noch weiter durch die gesellschaftliche Ansicht gefördert,

dass eine Fortführung der Schwangerschaft als Passivität und demzufolge negativ gewertet wird. (Rost, 2015; Fezer Schadt & Erhardt-Seidl, 2018). Eltern, die sich für eine Fortführung der Schwangerschaft entscheiden, brauchen dementsprechend ein gewisses Widerstandspotential um sich dem gesellschaftlichen Druck zu entziehen (Rost, 2015).

Nicht zu unterschätzen ist laut Lammert und Neumann (2002) die Informationsvielfalt, die die Eltern erhalten: „Wissen über Handlungsalternativen vergrößert einerseits den Entscheidungsspielraum, kann aber auch zu Entscheidungsunsicherheit führen“ (S. 49). Es sei deshalb unerlässlich, dass die Menge und der Inhalt der Informationen für die Eltern gut und transparent aufbereitet werden (ebd.).

### **Partnerschaft**

Die Diagnose und der damit verbundene Entscheidungsprozess haben einen grossen Einfluss auf die Paarbeziehung der werdenden Eltern. Eine Herausforderung in der Paarbeziehung kann sein, dass sich beide Partner in einer Ausnahmesituation befinden und gleichzeitig mit den Emotionen des Anderen umgehen müssen (vgl. Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011). Lammert und Neumann (2002) weisen zudem darauf hin, dass sich die werdenden Eltern zwischen individuellen Ansichten und gesellschaftlichen Normen und Vorstellungen bewegen und dies durchaus zu Konflikten innerhalb der Beziehung führen kann. Um Partnerschaftskrisen oder spätere Beschuldigungen zu vermeiden, weisen Wassermann und Rohde (2009) auf die Wichtigkeit einer gemeinsamen Entscheidung hin. Falsche Rücksichtnahme oder Zurückhaltung schiebt der anderen Person die volle Verantwortung zu und kann dann zu einem Gefühl der mangelnden Unterstützung und Überforderung führen (Rost, 2015; Wassermann & Rohde, 2009). Gegenseitige Unterstützung ist laut Korenromp et al. (2005) der wichtigste und bestimmende Faktor für die positive Beeinflussung der psychologischen Langzeit-Morbidität.

### **Beziehung zum Kind**

Unabhängig von der Entscheidung bezüglich des weiteren Schwangerschaftsverlaufes ist es den Eltern ein Anliegen, eine Beziehung zum Baby aufzubauen (Fleming et al., 2016). Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) beschreiben zudem, dass es

den Eltern ein Anliegen ist, dass das Kind auch von ihrem Umfeld und von Aussenstehenden als Person wahrgenommen wird (vgl. auch PaluTiN, 2018). Der Bindungsaufbau ist laut PaluTiN (2018) wichtig, da die Eltern dann auch in der Lage sind, bewusst Abschied vom Kind zu nehmen und damit einen ersten Schritt in der Verarbeitung zu tun. Aus diesem Grund empfehlen sie auch, diese Bindung aktiv zu unterstützen und zu fördern.

Umso wichtiger erscheint dieser Bindungsaufbau, beziehungsweise in den meisten Fällen wahrscheinlich die Wiederherstellung dieser Bindung, nach der Diagnose. Während dem ersten Schock ist eine innere Distanzierung vom Kind eine häufige Reaktion (Rohde et al., 2008; Rost, 2015). Auch Fleming et al. (2016) machen auf diese Entfremdung aufmerksam, indem sie beschreiben, dass das Kind als Problem im Körper der Frau, ähnlich eines Tumors, wahrgenommen wird. Diese Distanz passt auch zum Gefühl der „eingefrorenen Elternschaft“, welche Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) in ihrer Studie beschreiben. Nach dem Schock müssen die Eltern zuerst wieder in ihre (veränderte) Elternrolle finden, was sicherlich durch eine starke Bindung zum Kind gefördert wird.

## **Familie und Freunde**

Familie und Freunde können eine grosse moralische und emotionelle Stütze sein, sofern sie die Entscheidung der Eltern mittragen und diese respektieren (Fleming et al., 2016; Rost, 2015). Laut Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) ist aber häufig eine Inkongruenz zu beobachten, die zu einer Isolierung der betroffenen Eltern führt. Gerade Aussagen, die die Diagnose in Frage stellen oder herunterspielen, aber auch Aussagen, die unrealistische Erwartungen suggerierten, wurden als wenig hilfreich empfunden (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011). Wassermann und Rohde (2009) verweisen zudem auch auf den „[...] teils sehr subtile[n] Druck, der über die Familie bzw. das Umfeld vermittelt wird, teils verbunden mit der ‚selbstverständlichen‘ Erwartung, dass die Schwangerschaft mit einem kranken oder behinderten Kind abgebrochen wird (‚So etwas braucht heute doch niemand mehr tun...‘)“ (S. 126).

## **Andere Betroffene und Selbsthilfegruppen**

Neben dem Austausch in der Partnerschaft und mit dem sozialen Umfeld werden Selbsthilfeorganisationen und andere Betroffene als grosse Ressource wahrgenommen (Fleming et al., 2016; Rost, 2015). Rost (2015) weist darauf hin, dass „[...] im Hinblick auf eigene Ängste vor dem äusseren Erscheinungsbild des Kindes, aber auch auf Umgangsstrategien und begleitende Rituale [...] viele der Frauen bei anderen Betroffenen eine wichtige Unterstützung [finden]“ (S. 349).

## **Normen, Werte, Ethik, Spiritualität und Religion**

Religion und Spiritualität können die werdenden Eltern laut Fleming et al. (2016) unterstützen, weshalb auch eine seelsorgerische Begleitung durchaus sinnvoll sein kann (Fleming et al., 2016; Rost, 2015). In der Literatur wird allerdings kontrovers diskutiert, inwiefern Religion einen Einfluss auf die Entscheidungsfindung hat. Während bei der Studie von Redlinger-Grosse et al. (2002) Religion und persönliche Glaubenssysteme durchaus einen Einfluss auf die Entscheidung haben, fand Hickerton et al. (2012) keinen Hinweis darauf.

In der Studie von Benute et al. (2012) fanden die Forschenden allerdings Hinweise darauf, dass persönliche Überzeugungen und ethische Überlegungen bei fast drei Viertel der Befragten einen Einfluss auf die Entscheidung hatten. Zudem betonen sie, dass der „[...] act of reviewing moral and cultural values and elements of the unconscious provides assurance in the decision-making process and mitigates the risk of emotional trauma and guilt that can continue long after the pregnancy is terminated“ (ebd., S. 475).

## **Beratung und Begleitung durch Gesundheitsfachpersonen**

Im Rahmen der Diagnoseeröffnung sind die Eltern vorwiegend mit medizinischen Informationen konfrontiert. Dabei ist zu bedenken, dass Eltern in einer solchen Ausnahmesituation über eine geringere Aufnahmefähigkeit verfügen (Benute et al., 2012; PaluTiN, 2018) und es sich häufig um komplexe Informationen und Zusammenhänge

handelt, die die Eltern überfordern können. Wichtige Informationen sollten daher angemessen aufbereitet (Lammert & Neumann, 2002) und den Eltern auch mehrmals erklärt werden.

Im Rahmen der medizinischen Aufklärung ist es zudem unerlässlich, den Eltern zu erklären, dass es bei der Prognose für ihr Kind keine hundertprozentige Genauigkeit und es immer eine gewisse Ungewissheit gibt (Tosello et al., 2017; Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; Wassermann & Rohde, 2009). Diese Offenlegung führt laut Tosello et al. (2017) und Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) nicht dazu, dass die Eltern stärker verunsichert sind, sondern vielmehr dazu, dass das Vertrauen in die beratenden Personen gestärkt wird. Zudem wird dies als Akt der Fürsorge interpretiert.

In allen Beratungssituationen ist zudem zu beachten, dass Eltern häufig ambivalente Gefühle ausdrücken (PaluTiN, 2018; NEK, 2018; Rost, 2015). Dies bedeutet nicht, dass diese nicht urteilsfähig sind, sondern in einem Dilemma stecken, wo sie lediglich zwischen zwei schwierigen Wegen entscheiden können (Benute et al., 2012; NEK, 2018). Gerade nach einer so einschneidenden Diagnose brauchen Eltern Zeit, ihre Gedanken und Gefühle zu ordnen, sich ihren Bedürfnissen entsprechend zu informieren, Hilfe zu erhalten und gemeinsam abzuwägen, wie sie weitergehen möchten. Dazu ist es unerlässlich, dass die Fachpersonen ehrlich, unvoreingenommen und ergebnisoffen kommunizieren und den Eltern die benötigten Informationen zulassen kommen (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; PaluTiN, 2018; Wassermann & Rohde, 2009). Der Entscheidungsprozess und auch die Zeit danach, muss empathisch und kontinuierlich begleitet werden, da dies den Eltern, die danach ein Leben lang mit dieser Entscheidung umgehen müssen, bei der Verarbeitung helfen kann (NEK, 2018; PaluTiN, 2018). Problematisch ist in diesem Zusammenhang, dass die kontinuierliche Betreuung zurzeit nicht gegeben ist und fragmentiert erscheint (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; NEK, 2018). Möglicherweise könnte in diesem Punkt insofern etwas abgeholfen werden, wenn die Empfehlung von Fleming et al. (2016) nach einem nationalen Leitfaden umgesetzt wird, so dass den Eltern eine geeignete Stelle empfohlen werden kann, bei der sie längerfristig begleitet werden. Bei solchen Angeboten ist es wichtig, dass die Kontaktaufnahme niederschwellig ist und

die Eltern genügend Freiheiten erhalten, die Angebote so wahrzunehmen, wie sie es brauchen (PaluTiN, 2018).

Die Studie von Kuhn et al. (2008) über das Modellprojekt in Augsburg, Erfurt, Heidelberg, Freiburg, Mannheim und Schwerin hat den Einfluss von ärztlicher im Gegensatz zu psychosozialer Beratung während PND untersucht. Es gibt laut diesen Forschenden einige Unterschiede. Während ärztliches Personal ihr Augenmerk auf medizinische Informationen und Aufklärung legen, befassen sich Beratende im psychosozialen Setting vermehrt mit Emotionen und individuellen Bedürfnissen (ebd.). Kuhn et al. (2008) unterstreichen, dass dies keineswegs eines der beiden Angebote schmälern soll, sondern vielmehr zeigt, dass beide wichtig sind und sich ergänzen. Dies ist insbesondere bemerkenswert, wenn bedacht wird, dass den meisten Eltern nach der Diagnosemitteilung eine humangenetische Beratung angeboten wird, was von den meisten Eltern als wenig hilfreich erachtet wird (Rost, 2015). Vor diesem Hintergrund ist es auch nachvollziehbar, dass Benute et al. (2012) in ihrer Studie vermehrte psychologische Unterstützung fordern.

In der Studie von Tosello et al. (2017) ist bezüglich der Beratung zudem aufgefallen, dass viele Gesundheitsfachpersonen wenig Kenntnisse bezüglich PPV haben und somit diese Option in der Aufklärung häufig zu kurz kommt. Dies kann auch ein Grund sein, weshalb die Schwangerschaftsabbruchsraten so hoch sind. Vielen Eltern ist die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches bekannt (Rohde et al., 2008), während PPV selbst nach einer schwerwiegenden fetalen Diagnose nicht immer thematisiert wird. Aus diesem Grund machen die Hinweise von Tosello et al. (2017) und Fleming et al. (2016) durchaus Sinn, ein Programm für PPV zu erarbeiten und die Gesundheitsfachpersonen darin zu schulen. Auch im nationalen Leitfaden, den Fleming et al. (2016) zu erstellen empfiehlt, müssten Informationen zu PPV enthalten sein, sodass sichergestellt werden kann, dass Betroffene vollumfänglich informiert und beraten werden. In diesem Zusammenhang ist es ermutigend, dass laut Wassermann und Rohde (2009) durch „[...] qualifizierte Beratung [...] der Entwicklung längerfristiger psychischer Probleme wie Depressionen oder psychosomatischen Störungen entgegengewirkt werden [kann]“ (S. 112).

## 5.2. Theorie-Praxis-Transfer

Aufgrund der bearbeiteten Literatur konnten weiterführende Empfehlungen erarbeitet werden. Betroffene Paare sollten alle notwendigen Informationen bezüglich ihrer Möglichkeiten von den betreuenden Fachpersonen erhalten. Hierbei sollte laut Lammer und Neumann (2002) jedoch die Informationsvielfalt nicht unterschätzt werden. Um aus dem Entscheidungsspielraum keine Entscheidungsunsicherheit zu generieren, müssen die Informationen für die Eltern gut und transparent aufbereitet werden (ebd.). Jedoch erleichtert es den Betroffenen die Situation besser einzuschätzen, wenn sie auch auf die Möglichkeit des vorzeitigen Todes des Kindes vorbereitet werden (Maurer, 2016).

Fleming et al. (2016) empfehlen eine Erarbeitung eines nationalen Leitfadens, um die Handlungsabläufe zu ordnen und somit eine transparente und kontinuierliche Begleitung zu ermöglichen. Dabei ist zu beachten, dass der Entscheidungsprozess je nach Paar unterschiedlich verlaufen und nicht generalisiert werden kann, da die Gefühle individuell sehr unterschiedlich erlebt werden.

Im Umgang mit betroffenen Paaren ist es hilfreich, das Kind als Person wahrzunehmen (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011). Wenn das Kind als solches wahrgenommen und nicht auf die Diagnose reduziert wird, bestärkt dies die Frau in ihrem Beziehungsaufbau zum Kind. Diese Beziehung zum ungeborenen Kind ist ein erster Schritt in der Verarbeitung (PaluTiN, 2018).

Weiter sollten Fachpersonen, die betroffene Paare begleiten, Schulungen in der PPV erhalten, um über diese Möglichkeit fachlich beraten zu können.

In der Studie von Tosello et al. (2017) wird die Arbeit in einem interdisziplinären Team als optimal genannt. Sind bei der Begleitung betroffener Paare Fachpersonen aus unterschiedlichen Fachrichtungen beteiligt, können die Paare umfänglicher und angepasster betreut werden. So empfiehlt Fleming et al. (2016) einen Gesundheitsanwalt in die Begleitung der Paare mit einzubeziehen. Durch eine professionelle interdisziplinäre Zusammenarbeit wird der Informationsfluss gesichert und die Paare erleben eine Kontinuität in der Begleitung und Beratung.

Oftmals ist es Aufgabe der Hebammen, die die betroffenen Paare begleiten, Informationen zu Bestattungen und Beurkundungen abzugeben. Zudem können die Hebammen bei der Entwicklung von Trauerritualen mit der Familie eine wertvolle Stütze sein (Maurer, 2017). Auch gilt es den Rückbildungsprozess zu begleiten und Informationen zum Abstillen zu geben, da der *Laktationsprozess* in dem Zeitraum der Spätabbrüche schon in Gang gekommen ist (ebd.). Spezielle Rückbildungskurse für betroffene Frauen bieten einen Schutzraum. Der Austausch mit anderen betroffenen Müttern ist eine wesentliche Ressource im Umgang mit dem Verlust des Kindes (ebd.). Fleming et al. (2016) empfehlen die Herstellung eines Kontaktes zu Selbsthilfegruppen von betroffenen Paaren.

Etwa um den errechneten Geburtstermin, oder etwa ein halbes Jahr nach Geburt, sollte ein Nachgespräch mit einer Fachperson stattfinden, die im besten Fall die Geburt begleitet hat, da es in dieser Zeit zu erneuten Sinnkrisen kommen kann (Kast, 2008).

## **6. Schlussfolgerung**

In diesem Kapitel wird die Fragestellung zusammenfassend beantwortet, die Limitationen der Bachelorarbeit thematisiert sowie offene Fragen und der weitere Forschungsbedarf aufgezeigt.

### **6.1. Beantwortung der Fragestellung**

Die Erarbeitung der vier Studien und die Gegenüberstellung mit der wissenschaftlichen Literatur zeigt, dass Eltern für die Entscheidungsfindung fundierte und verständliche medizinische Informationen bezüglich Diagnose und Handlungsoptionen brauchen (Benute et al., 2012; Lammert & Neumann, 2002; PaluTiN, 2018; Tosello et al., 2017) und auch, dass eine psychosoziale Begleitung indiziert ist (Benute et al., 2012; Fleming et al., 2016; Kuhn et al., 2008). Dabei ist es besonders wichtig, dass die gesamte Begleitung kontinuierlich, empathisch, nicht wertend und ergebnisoffen erfolgt (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; NEK, 2018; PaluTiN, 2018). Weiter ist eine einfühlsame und individuelle Begleitung im Trauerprozess wichtig, zu welcher



auch die Förderung der Eltern-Kind-Bindung, die Ermöglichung von Abschiedsritualen sowie die Unterstützung des Kontaktes zu anderen Betroffenen oder Selbsthilfegruppen gehört (Fleming et al., 2016; Maurer, 2017; PaluTiN, 2018; Rohde et al., 2008; Rost, 2015).

## **6.2. Limitationen der Arbeit**

Die Fragestellung lässt sich damit zufriedenstellend und umfassend beantworten und das Ziel wird erreicht. Nichtsdestotrotz müssen auch verschiedene Limitationen beachtet werden. Alle die zur Beantwortung der Fragestellung herangezogenen Studien verfolgen einen induktiven Ansatz, was bei qualitativen Studien üblich ist. Dies wirft aber, wie auch im Fall der vier untersuchten Studien, die Frage nach der Repräsentativität der Studienteilnehmenden und damit auch der Verallgemeinerbarkeit auf. Zudem erfüllen die Studien die Qualitätskriterien nach Steinke (2010) nur teilweise. Sie wurden aber trotzdem berücksichtigt, da sie wichtige Aspekte zur Beantwortung der Fragestellung beleuchten.

Wenige Studien erforschen explizit die Entscheidungsfindung nach einer letalen fetalen Diagnose, was zur Folge hat, dass für diese Arbeit auch Studien mit qualitativen Abstrichen berücksichtigt werden. Dies ist einer der Gründe, weshalb eine Studie aus Brasilien (Benute et al., 2012) einbezogen wurde. Es hat sich aber auch gezeigt, dass das Einschlusskriterium „industrialisierte Länder“ ungenügend definiert ist und unklar ist, welche Staaten dazu zählen und welche nicht. Dies führt dazu, dass in dieser Bachelorarbeit auch diese Studie einfließt, obwohl die rechtliche Lage in Brasilien sich erheblich von jener in der Schweiz unterscheidet.

Positiv hervorzuheben sind die grösstenteils übereinstimmenden Ergebnisse der erarbeiteten Studien mit der evidenzbasierten Literatur. Dass sich die Literatur grösstenteils auf andere Studien stützt, als die vier erarbeiteten Studien, fördert die Glaubwürdigkeit der Resultate.

Eine weitere Limitation ist die Definitionen einer schweren fetalen Fehlbildung mit letaler Prognose. Da es keine präzise Definition gibt, welche Diagnosen als letal erachtet werden sollen, und die Prognosen häufig unklar sind, ist es schwierig, eine Eingrenzung der berücksichtigten Erkrankungen und Fehlbildungen vorzunehmen. Auch

die extrauterine Überlebensfähigkeit eines Kindes oder ab wann ein Fetozyd vor einem Abbruch durchgeführt werden soll, werden je nach Land unterschiedlich definiert und klinikintern unterschiedlich gehandhabt. Dies deutet auf die medizinischen, ethischen und rechtlichen Schwierigkeiten hin, die genauen Zeitpunkte und daraus abgeleitet die „richtige“ Vorgehensweise, zu definieren. Da sich diese Arbeit aber auf die Entscheidungsfindung nach der Diagnostik konzentriert, wurde diese grundsätzliche Problematik nur kurz thematisiert.

### **6.3. Offene Fragen und Forschungsbedarf**

Diese Limitationen zeigen, dass zukünftig noch weitere Forschung im Bereich der Entscheidungsfindung nach einer letalen fetalen Diagnose betrieben werden muss. Zur Überprüfung und Festigung der vorhandenen Erkenntnisse wäre insbesondere eine Langzeitstudie, wie sie auch Fleming et al. (2016) und Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) fordern, erstrebenswert.

Zudem wäre es wünschenswert, wenn auf Basis der bisherigen Erkenntnisse durch professionen- und disziplinenübergreifende Expertengremien (beispielsweise im Rahmen einer Zusammenarbeit zwischen dem Schweizerischen Hebammenverband (SHV), der Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG), der Swiss Society of Neonatology und einer Fachgesellschaft der Psychologie) eine nationale Leitlinie zur Begleitung betroffener Eltern sowie für die PPV erstellt würden (vgl. Fleming et al., 2016). Diese könnte Fachpersonen darin unterstützen, den Eltern eine professionelle und umfassende Begleitung und Beratung zu gewährleisten und gleichzeitig auch die Zusammenarbeit der verschiedenen Fachpersonen und Professionen fördern.

Möglich wäre auch ein Pilotprojekt zur interprofessionellen Begleitung betroffener Eltern an einer grossen Klinik. Durch eine enge wissenschaftliche Begleitung könnten die Erkenntnisse die Forschung und die Erarbeitung einer nationalen Leitlinie unterstützen.

## Literaturverzeichnis

- Appella, unabhängige Telefon- und Online-Beratung (Hrsg.). (2017). *Schwangerschaftsvorsorge – wie gehen wir damit um? Eine Informationsschrift zur Pränataldiagnostik* (9. Aufl.). Zürich: Appella.
- Backhaus, U. (2017). *Personzentrierte Beratung und Therapie bei Verlust und Trauer* (Personzentrierte Beratung & Therapie, Bd. 14). München: Ernst Reinhardt.
- Benute, G. R. G., Nomura, R. M. Y., Liao, A. W., Lourdes Brizot, M. de, Lucia, M. C. S. de & Zugaib, M. (2012). Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery*, 28(4), 472–475.  
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.06.011>
- Berger, T., Bernet, V., El Alama, S., Fauchère, J., Hösl, I., Irion, O. et al. (2011). Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 141, w13280. <https://doi.org/10.4414/smw.2011.13280>
- Bertrand, R. (2019). Parents' perspective on having a child with Down Syndrome in France. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 179(5), 770–781.  
<https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61102>
- Bourdens, M., Tadonnet, J., Hostalery, L., Renesme, L. & Tosello, B. (2017). Severe Fetal Abnormality and Outcomes of Continued Pregnancies: A French Multicenter Retrospective Study. *Maternal and Child Health Journal*, 21(10), 1901–1910.  
<https://doi.org/10.1007/s10995-017-2305-0>
- Büchler, A. (2017). *Reproduktive Autonomie und Selbstbestimmung: Dimensionen, Umfang und Grenzen an den Anfängen menschlichen Lebens*. Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. (2019, 25. Juli). *Schwangerschaftsabbruch nach einem auffälligen PND-Befund*. Verfügbar unter:  
<https://www.familienplanung.de/schwangerschaft/praenataldiagnostik/schwangerschaftsabbruch/>
- Côté-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E. (2011). „My Baby Is a Person“: Parents' Experiences with Life-Threatening Fetal Diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1302–1308. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>

- Di Censo, A., Bayley, L. & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence-Based Nursing*, 12(4), 99–101.  
<https://doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- Fachstelle Kindsverlust während Schwangerschaft, Geburt und erster Lebenszeit. (2019). *Ein Kind früh in der Schwangerschaft verlieren: Informationen zu möglichen Wegen bei einer frühen Fehlgeburt*. Bern: Kindsverlust.ch.
- Fezer Schadt, K. & Erhardt-Seidl, C. (2018). *Weitertragen – Wege nach pränataler Diagnose: Begleitbuch für Eltern, Angehörige und Fachpersonal*. Salzburg: Edition Riedenburg.
- Fiala, C. & Eppel, W. (2016). Ungewollte Schwangerschaft. In H. Schneider, P. Husslein & K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (5. Aufl., S. 61–81). Berlin: Springer.
- Fleming, V., Iljuschin, I., Pehlke-Milde, J., Maurer, F. & Parpan, F. (2016). Dying at life's beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an 'in utero' diagnosis incompatible with life is made. *Midwifery*, 34, 23–29.  
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.01.014>
- Frank, F., Maurer, F., Pehlke-Milde, J. & Fleming, V. (2018). Sterben am Lebensanfang. Dying at Life's Beginning. *Das Gesundheitswesen*, 43(6), 540–544.  
<https://doi.org/10.1055/s-0042-116316>
- Garrett, C. & Margerison, L. (2003). Difficult decisions in prenatal diagnosis. In L. Abramsky & J. Chapple (Hrsg.), *Prenatal diagnosis: the human side* (2. Aufl., S. 146–163). Cheltenham: Nelson Thornes.
- Gersthahn, C. (2013). *Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik - inhaltsanalytische Auswertung von Partnerbefragungen*. Inaugural-Dissertation, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn. Verfügbar unter: <https://hss.ulb.uni-bonn.de/2013/3212/3212.pdf>
- Hickerton, C. L., Aitken, M., Hodgson, J. & Delatycki, M. B. (2012). „Did you find that out in time?\": New life trajectories of parents who choose to continue a pregnancy where a genetic disorder is diagnosed or likely. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 158A(2), 373–383. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34399>

- Höfer, S. (2013). Überwachungsmethoden und Pränataldiagnostik. In A. Stiefel, C. Geist & U. Harder (Hrsg.), *Hebammenkunde: Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (5. Aufl., S. 216–221). Stuttgart: Hippokrates.
- Kast, V. (2008). *Trauern: Phasen und Chancen des psychischen Prozesses*. Stuttgart: Kreuz.
- Kiman, R. & Doumic, L. (2014). Perinatal palliative care: a developing specialty. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(3), 143–148.  
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.3.143>
- Kolleck, A. & Sauter, A. (2019). *Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik: Endbericht zum Monitoring* (TAB-Arbeitsbericht Nr. 184). Bad Honnef: Wienands Print + Medien.
- Korenromp, M. J., Christiaens, G. C. M. L., Bout, J. van den, Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Bilardo, C. M. et al. (2005). Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenatal Diagnosis*, 25(3), 253–260. <https://doi.org/10.1002/pd.1127>
- Kuhn, R., Bruder, A., Cierpka, M. & Riehl-Emde, A. (2008). Beratung zu Pränataldiagnostik - Einstellungen und Haltungen von ärztlichen und psychosozialen Fachkräften. *Geburts-hilfe und Frauenheilkunde*, 68(2), 172–177. <https://doi.org/10.1055/s-2007-989481>
- Lalor, J. G., Devane, D. & Begley, C. M. (2007). Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality: Women's Encounters with Caregivers. *Birth*, 34(1), 80–88.  
<https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2006.00148.x>
- Lammert, C. & Neumann, A. (2002). Beratungskriterien. In C. Lammert, E. Cramer, G. Pingen-Rainer, J. Schulz, U. Beckers, S. Siebert et al. (Hrsg.), *Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik: ein Praxishandbuch* (S. 45–96). Göttingen: Hogrefe.
- Ledergerber, C., Mondoux, J. & Sottas, B. (2009). *Anhang: Projekt Abschlusskompetenzen Gesundheitsberufe FH*. Verfügbar unter:  
[https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer\\_FH/Best\\_practice/2\\_KFH\\_\\_\\_Projekt\\_Abschlusskompetenzen\\_in\\_FH\\_Gesundheitsberufe\\_Anhang.pdf](https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammern/Kammer_FH/Best_practice/2_KFH___Projekt_Abschlusskompetenzen_in_FH_Gesundheitsberufe_Anhang.pdf)

- Manegold-Brauer, G., Lapaire, O., Hösli, I. & Hahn, S. (2016). Pränatale Diagnostik: Molekularbiologische Methoden. In H. Schneider, P. Husslein & K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (5. Aufl., S. 117–128). Berlin: Springer.
- Maurer, F. (2016). Benennen, was ist. *Deutsche Hebammen Zeitschrift*, 68(2), 35–37.
- Maurer, F. (2017). Wenn Geburt und Tod zusammenfallen. *pfllegen: palliativ*, 36, 16–19.
- McCoyd, J. L. M. (2009). What Do Women Want? Experiences and Reflections of Women After Prenatal Diagnosis and Termination for Anomaly. *Health Care for Women International*, 30(6), 507–535. <https://doi.org/10.1080/07399330902801278>
- Mitchell, L. M. (2004). Women's experiences of unexpected ultrasound findings. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 49(3), 228–234. <https://doi.org/10.1016/j.jmwh.2003.11.004>
- Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK (Hrsg.). (2018, 13. Dezember). *Zur Praxis des Abbruchs im späteren Verlauf der Schwangerschaft – Ethische Erwägungen und Empfehlungen* (Stellungnahme Nr. 30/2018). Verfügbar unter: [https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK\\_Stellungnahme\\_Abbruch\\_im\\_spaeteren\\_Verlauf\\_der\\_Schwangerschaft\\_D.pdf](https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK_Stellungnahme_Abbruch_im_spaeteren_Verlauf_der_Schwangerschaft_D.pdf)
- Nationaler Ethikrat. (2003). *Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft: Stellungnahme*. Berlin: Saladruck.
- Nolte-Buchholtz, S. & Garten, L. (2018). Perinatale Palliativversorgung: Betreuung von Neugeborenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihrer Familien. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 166(12), 1127–1142. <https://doi.org/10.1007/s00112-018-0604-1>
- Palliativ- und Trauerbegleitung in der Neonatologie (PaluTiN). (2018, Mai). *Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie: Informationen für medizinische und psychosoziale Fachkräfte im Bereich von Pränataldiagnostik, Schwangerschaftskonfliktberatung, Geburtshilfe, Neonatologie, Pädiatrie und Nachsorge*. Verfügbar unter: [https://www.fruehgeborene.de/sites/default/files/field\\_page\\_file/palutin\\_a\\_5\\_web\\_juli\\_2018.pdf](https://www.fruehgeborene.de/sites/default/files/field_page_file/palutin_a_5_web_juli_2018.pdf)

- Pädagogische Hochschule Zürich, Hochschule für Wirtschaft Zürich, Zürcher Hochschule der Künste & Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (Hrsg.). (o. J.). *Leitfaden geschlechtergerechte Sprache*. Verfügbar unter:  
<https://www.zhaw.ch/storage/hochschule/ueber-uns/rektorat/leitfaden-geschlechtergerechte-sprache-diversity.pdf>
- Redlinger-Grosse, K., Bernhardt, B. A., Berg, K., Muenke, M. & Biesecker, B. B. (2002). The decision to continue: The experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *American Journal of Medical Genetics*, 112(4), 369–378. <https://doi.org/10.1002/ajmg.10657>
- Ris, I. & Preusse-Bleuler, B. (2015). *Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal (AICA) eines Forschungsartikels: Schulungsunterlagen aus Unterricht zu Forschung in den Interprofessionellen Modulen und den Pflegeforschungsmodulen der Bachelorstudiengänge im Departement Gesundheit ZHAW*. Winterthur: Departement Gesundheit ZHAW.
- Rohde, A., Woopen, C. & Gembruch, U. (2008). Entwicklungen in der Pränataldiagnostik: verändertes Erleben der Schwangerschaft und Auswirkungen bei pathologischem fetalen Befund. *Zeitschrift für Familienforschung*, 20(1), 62–79.
- Rost, K. (2015). *Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist: das Austragen der Schwangerschaft nach infauster pränataler Diagnose – Erfahrungen betroffener Frauen* (Frauengesundheit, Bd. 10). Göttingen: V&R Unipress.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2010, Mai). *Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality in England, Scotland and Wales: Report of a Working Party*. Verfügbar unter:  
<https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/guidelines/terminationpregnancyreport18may2010.pdf>
- Rütsche, B. (2009). *Rechte von Ungeborenen auf Leben und Integrität: die Verfassung zwischen Ethik und Rechtspraxis*. Zürich: Dike.
- Sander, K. & Ziebertz, T. (2010). *Personenzentrierte Beratung: ein Lehrbuch für Ausbildung und Praxis* (2. Aufl.). Weinheim: Juventa.
- Sayn-Wittgenstein, F. zu. (2007). *Geburtshilfe neu denken: Bericht zur Situation und Zukunft des Hebammenwesens in Deutschland*. Bern: Huber.

- Schwarzenegger, C. (2011). Schwangerschaftsabbruch in der Spätphase – Kriminologische und rechtsdogmatische Perspektiven. In B. Tag (Hrsg.), *Lebensbeginn im Spiegel des Medizinrechts: Beiträge der 2. Tagung der Medizinrechtslehrerinnen und Medizinrechtslehrer 2010 in Zürich* (S. 151–185). Baden-Baden: Nomos.
- Schweizerisches Strafgesetzbuch (StGB) vom 21. Dezember 1937. SR 311.0.* (2020, 03. März). Verfügbar unter: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19370083/202003030000/311.0.pdf>
- Statham, H., Solomou, W. & Chitty, L. (2000). Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 14(4), 731–747. <https://doi.org/10.1053/beog.2000.0108>
- Steinke, I. (2015). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung: ein Handbuch* (11. Aufl., S. 319–331). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Tosello, B., Haddad, G., Gire, C. & Einaudi, M.-A. (2017). Lethal fetal abnormalities: how to approach perinatal palliative care? *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 30(6), 755–758. <https://doi.org/10.1080/14767058.2016.1186633>
- Tschuor-Naydowski, M. (2014). *Der Spätabbruch in der Schweiz: eine rechtswissenschaftliche und medizinethische Betrachtung* (Zürcher Studien zum Strafrecht, Bd. 77). Zürich: Schulthess.
- Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV) vom 29. September 1995. SR 832.112.31.* (2020, 04. März). Verfügbar unter: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19950275/202003040000/832.112.31.pdf>
- Wassermann, K. & Rohde, A. (2009). *Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung: aus der Praxis für die Praxis*. Stuttgart: Schattauer.
- Wewetzer, C. (2008). Spätabbrüche: Aktuelle Problemstellung und Gesellschaftliche Debatte 1996-2007. In C. Wewetzer & T. Wernstedt (Hrsg.), *Spätabbruch der Schwangerschaft: praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts* (Kultur der Medizin, Bd. 25, S. 17–33). Frankfurt am Main: Campus.



Zimmermann, R. (2016). Fehlbildungsdiagnostik und Ultraschalluntersuchung im 1. Trimenon. In H. Schneider, P. Husslein & K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe* (5. Aufl., S. 129–143). Berlin: Springer.

*Zivilstandsverordnung (ZStV) vom 28. April 2004. SR 211.112.2.* (2020, 01. Januar). Verfügbar unter: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20040234/202001010000/211.112.2.pdf>

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Suchbegriffe.....	9
Tabelle 2. Ein-/Ausschlusskriterien .....	9
Tabelle 3. Suchverlauf.....	10
Tabelle 4. Glossar .....	51
Tabelle 5. Benute et al. (2012) – Zusammenfassung der Studie nach AICA .....	57
Tabelle 6. Benute et al. (2012) – Würdigung der Studie nach AICA.....	58
Tabelle 7. Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) – Zusammenfassung der Studie nach AICA. 60	
Tabelle 8. Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) – Würdigung der Studie nach AICA .....	61
Tabelle 9. Fleming et al. (2016) – Zusammenfassung der Studie nach AICA .....	62
Tabelle 10. Fleming et al. (2016) – Würdigung der Studie nach AICA .....	65
Tabelle 11. Tosello et al. (2017) – Zusammenfassung der Studie nach AICA .....	66
Tabelle 12. Tosello et al. (2017) – Würdigung der Studie nach AICA .....	68

## **Wortzahl**

Abstract: 180

Arbeit: 10'062

## **Danksagung**

Wir möchten uns ganz herzlich bei Julia Butz für die Begleitung unserer Bachelorarbeit bedanken. Ebenfalls bedanken wir uns bei X, X und X, X, X sowie X und X fürs Korrekturlesen und ihre wertvollen Rückmeldungen. Zudem richtet sich unser Dank auch an unsere Familie und Freunde für die emotionale Unterstützung während dem Entstehungsprozess der Bachelorarbeit, aber auch während dem ganzen Studium an der ZHAW.

Ebenso danken wir uns als Co-Autorinnen gegenseitig für die angenehme und konstruktive Zusammenarbeit, bei der sich beide stets auf ihre Stärken konzentrieren konnten.

## **Eigenständigkeitserklärung**

Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbstständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.

Zürich, 22.04.2020

Ursina Marty

Rapperswil, 22.04.2020

Elena Rochard

# Anhang

## Anhang A: Glossar

Tabelle 4 Glossar	
Amniozentese	Eine Untersuchungsmethode bei der durch Punktion der Fruchtblase eine kleine Menge Fruchtwasser – und mit ihm fetale Zellen – entnommen werden
Aspiration	Absaugung von kindlichem Material und Plazenta
Chordozentese	Auch <i>Cordozentese</i> Der Begriff der Nabelschnurpunktion beschreibt die Entnahme von fetalem Blut aus der Nabelschnur
Chorionzottenbiopsie	Bei der Chorionzottenbiopsie wird ab der 10. SSW mit einer Nadel Gewebe der Plazenta (Chorionzotten) durch die Bauchdecke der Mutter entnommen
Chromosomale Störung	Erkrankungen, die durch die Veränderung der Struktur oder der Anzahl der Chromosomen entstehen.
Diagnose	Konkrete Feststellung oder Bestimmung einer Erkrankung
Ersttrimester-Screening (ETT)	Der ETT besteht aus einer Berechnung des Trisomie-Risikos anhand von schwangerschaftsbedingten Faktoren (u.a. des Alters der Mutter), der Nackentransparenzmessung mittels Ultraschall sowie der Bestimmung von zwei biochemischen Markern (pregnancy-associated plasma protein-A (PAPP-A), $\beta$ -Untereinheit des humanen Choriongonadotropins (freies $\beta$ -HCG)). Der ETT ermöglicht es, das Risiko für eine Trisomie 21, 18 oder 13 beim Fetus zu berechnen.
Falsch positiv	Testergebnis fällt positiv aus, obwohl die Person in Wirklichkeit nicht an der Erkrankung leidet
Fetozid	Tötung des Kindes im Mutterleib durch die Injektion von Kaliumchlorid ins kindliche Herz oder in die Nabelschnurvene
Hypoplastisches Linksherzsyndrom	Beim hypoplastischen Linksherzsyndrom handelt es sich um eine angeborene Hypoplasie der linken Herzkammer und der Aorta. Häufig geht auch eine Atresie oder eine hochgradige Stenose der Aorten- und Mitralklappen damit einher. Zentral ist die Abhängigkeit vom Ductus arteriosus, ohne welchen es zu einer mangelhaften Sauerstoffversorgung im Körperkreislauf kommt. Ohne Behandlung (operativ) verstirbt das Kind innerhalb von 2-3 Wochen.
Invasives Verfahren	Invasive Verfahren in der PND sind Untersuchungen, die in die Schwangerschaft eingreifen. Es wird fetales oder plazentares Zellmaterial untersucht
Laktationsprozess	Die Produktion und Sekretion von Milch in weiblichen Brustdrüsen
Letal	mit tödlichem Ausgang

Nicht-invasiver Pränataltest (NIPT)	Eine Laboranalyse, die das fetale Genom (DNA) im mütterlichen Blut untersucht.
Nicht-invasives Verfahren	Als nichtinvasive Verfahren in der Pränataldiagnostik gelten Untersuchungen, die nicht in die Schwangerschaft eingreifen
Palliativ	Behandlung bei fortschreitenden, lebensbedrohlichen Erkrankungen zur Vorbeugung und Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen, wenn die Ursache nicht (mehr) behandelt werden kann
Perinatal	Im Rahmen der Geburt, um die Geburt herum
Positiver Befund	Erkrankung, Auffälligkeit, Anomalie oder Erreger konnte nachgewiesen werden
Resilienz	Die Fähigkeit, Krisen zu bewältigen und sie durch Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen als Anlass für Entwicklungen zu nutzen
Schwangerschaftswoche	Zeitmass zur Angabe der Schwangerschaftsdauer. Üblicherweise beginnt man am 1. Tag der letzten Menstruation zu zählen
Sonografische Untersuchung	<p>Untersuchung mittels Ultraschall</p> <p>Im Rahmen der PND gibt es verschiedene sonografische Untersuchungen (Ultraschalluntersuchungen), die Aufschluss über das kindliche Wohlergehen oder aber Pathologien geben können.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- genetische Sonografie: gezielte Ultraschalluntersuchung zum Ausschluss von Markern (= Hinweiszeichen) oder Fehlbildungen.</li> <li>- Doppler-Sonografie: Darstellung der Strömungsrichtung und -geschwindigkeit des Blutes. Wird genutzt zur Entdeckung von Fehlbildungen (z.B. im Herz) oder zur Beurteilung der Versorgung über die Blutgefässe.</li> </ul>
Triple-Test	<p>Zur Risikokalkulation einer genetischen Anomalie beim Ungeborenen werden im Blut der Schwangeren die Konzentrationen von folgenden drei Molekülen untersucht:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Choriongonadotropin, im Besonderen die freie <math>\beta</math>-Kette (beta-HCG)</li> <li>- <math>\alpha</math>1-Fetoprotein (AFP)</li> <li>- unkonjugiertes Estradiol</li> </ul>

## Anhang B: Gesetze und Verordnungen

### Auszug aus dem Schweizerischen Strafgesetzbuch (StGB) vom 21.12.1937

Stand vom 03.03.2020

#### **Art. 118<sup>1</sup>** 2. Schwangerschaftsabbruch.

##### Strafbarer Schwangerschaftsabbruch

<sup>1</sup> Wer eine Schwangerschaft mit Einwilligung der schwangeren Frau abbricht oder eine schwangere Frau zum Abbruch der Schwangerschaft anstiftet oder ihr dabei hilft, ohne dass die Voraussetzungen nach Artikel 119 erfüllt sind, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe bestraft.

<sup>2</sup> Wer eine Schwangerschaft ohne Einwilligung der schwangeren Frau abbricht, wird mit Freiheitsstrafe von einem Jahr<sup>2</sup> bis zu zehn Jahren bestraft.

<sup>3</sup> Die Frau, die ihre Schwangerschaft nach Ablauf der zwölften Woche seit Beginn der letzten Periode abbricht, abbrechen lässt oder sich in anderer Weise am Abbruch beteiligt, ohne dass die Voraussetzungen nach Artikel 119 Absatz 1 erfüllt sind, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder Geldstrafe bestraft.

<sup>4</sup> In den Fällen der Absätze 1 und 3 tritt die Verjährung in drei Jahren ein.<sup>3</sup>

#### **Art. 119<sup>4</sup>** 2. Schwangerschaftsabbruch.

##### Strafloser Schwangerschaftsabbruch

<sup>1</sup> Der Abbruch einer Schwangerschaft ist straflos, wenn er nach ärztlichem Urteil notwendig ist, damit von der schwangeren Frau die Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Schädigung oder einer schweren seelischen Notlage abgewendet werden kann. Die Gefahr muss umso grösser sein, je fortgeschrittener die Schwangerschaft ist.

<sup>2</sup> Der Abbruch einer Schwangerschaft ist ebenfalls straflos, wenn er innerhalb von zwölf Wochen seit Beginn der letzten Periode auf schriftliches Verlangen der schwangeren Frau, die geltend macht, sie befinde sich in einer Notlage, durch eine zur Berufsausübung zugelassene Ärztin oder einen zur Berufsausübung zugelassenen Arzt vorgenommen wird. Die Ärztin oder der Arzt hat persönlich mit der Frau vorher ein eingehendes Gespräch zu führen und sie zu beraten.

<sup>3</sup> Ist die Frau nicht urteilsfähig, so ist die Zustimmung ihrer gesetzlichen Vertreterin oder ihres gesetzlichen Vertreters erforderlich.

<sup>4</sup> Die Kantone bezeichnen die Praxen und Spitäler, welche die Voraussetzungen für eine fachgerechte Durchführung von Schwangerschaftsabbrüchen und für eine eingehende Beratung erfüllen.

---

<sup>1</sup> Fassung gemäss Ziff. I des BG vom 23. März 2001 (Schwangerschaftsabbruch), in Kraft seit 1. Okt. 2002 (AS **2002** 2989; BBl **1998** 3005 5376).

<sup>2</sup> Ausdruck gemäss Ziff. II 1 Abs. 4 des BG vom 13. Dez. 2002, in Kraft seit 1. Jan. 2007 (AS **2006** 3459; BBl **1999** 1979). Diese Änd. wurde im ganzen zweiten Buch berücksichtigt.

<sup>3</sup> Fassung gemäss Ziff. I des BG vom 22. März 2002 (Verjährung der Strafverfolgung), in Kraft seit 1. Okt. 2002 (AS **2002** 2986; BBl **2002** 2673 1649).

<sup>4</sup> Fassung gemäss Ziff. I des BG vom 23. März 2001 (Schwangerschaftsabbruch), in Kraft seit 1. Okt. 2002 (AS **2002** 2989; BBl **1998** 3005 5376).

<sup>5</sup> Ein Schwangerschaftsabbruch wird zu statistischen Zwecken der zuständigen Gesundheitsbehörde gemeldet, wobei die Anonymität der betroffenen Frau gewährleistet wird und das Arztgeheimnis zu wahren ist.

#### **Art. 120<sup>5</sup> 2. Schwangerschaftsabbruch.**

##### Übertretungen durch Ärztinnen oder Ärzte

<sup>1</sup> Mit Busse<sup>6</sup> wird die Ärztin oder der Arzt bestraft, die oder der eine Schwangerschaft in Anwendung von Artikel 119 Absatz 2 abbricht und es unterlässt, vor dem Eingriff:

- a. von der schwangeren Frau ein schriftliches Gesuch zu verlangen;
- b. persönlich mit der schwangeren Frau ein eingehendes Gespräch zu führen und sie zu beraten, sie über die gesundheitlichen Risiken des Eingriffs zu informieren und ihr gegen Unterschrift einen Leitfaden auszuhändigen, welcher enthält:
  1. ein Verzeichnis der kostenlos zur Verfügung stehenden Beratungsstellen,
  2. ein Verzeichnis von Vereinen und Stellen, welche moralische und materielle Hilfe anbieten, und
  3. Auskunft über die Möglichkeit, das geborene Kind zur Adoption freizugeben;
- c. sich persönlich zu vergewissern, dass eine schwangere Frau unter 16 Jahren sich an eine für Jugendliche spezialisierte Beratungsstelle gewandt hat.

<sup>2</sup> Ebenso wird die Ärztin oder der Arzt bestraft, die oder der es unterlässt, gemäss Artikel 119 Absatz 5 einen Schwangerschaftsabbruch der zuständigen Gesundheitsbehörde zu melden.

## **Auszug aus der Zivilstandsverordnung (ZStV) vom 28.04.2004**

Stand vom 01.01.2020

#### **Art. 9 Geburt**

<sup>1</sup> Als Geburten werden die Lebend- und die Totgeburten beurkundet.

<sup>2</sup> Als Totgeborenes wird ein Kind bezeichnet, das ohne Lebenszeichen auf die Welt kommt und ein Geburtsgewicht von mindestens 500 Gramm oder ein Gestationsalter von mindestens 22 vollendeten Wochen aufweist.<sup>7</sup>

<sup>3</sup> Bei Totgeborenen können Familienname und Vornamen erfasst werden, wenn es die zur Vornamensgebung berechtigten Personen (Art. 37c Abs. 1) wünschen.<sup>8</sup>

---

<sup>5</sup> Fassung gemäss Ziff. I des BG vom 23. März 2001 (Schwangerschaftsabbruch), in Kraft seit 1. Okt. 2002 (AS **2002** 2989; BBl **1998** 3005 5376).

<sup>6</sup> Ausdruck gemäss Ziff. II 1 Abs. 5 des BG vom 13. Dez. 2002, in Kraft seit 1. Jan. 2007 (AS **2006** 3459; BBl **1999** 1979). Diese Änd. wurde im ganzen zweiten Buch berücksichtigt.

<sup>7</sup> Fassung gemäss Ziff. I der V vom 31. Okt. 2018, in Kraft seit 1. Jan. 2019 (AS **2018** 4309).

<sup>8</sup> Fassung gemäss Ziff. I der V vom 31. Okt. 2018, in Kraft seit 1. Jan. 2019 (AS **2018** 4309).

### **Art. 9a<sup>9</sup>** Fehlgeburt

<sup>1</sup> Als Fehlgeborenes wird ein Kind bezeichnet, das ohne Lebenszeichen zur Welt kommt und weder ein Geburtsgewicht von mindestens 500 Gramm noch ein Gestationsalter von mindestens 22 vollendeten Wochen aufweist.

<sup>2</sup> Eine Fehlgeburt kann dem Zivilstandsamt gemeldet werden. Dieses stellt auf Antrag eine Bestätigung aus. Antragsberechtigt ist die Person, die die Fehlgeburt erlitten hat oder schriftlich erklärt, Erzeuger zu sein. Die Bestätigung wird ausgestellt, wenn der Ereignisort in der Schweiz ist oder wenn die antragstellende Person ihren Wohnsitz oder gewöhnlichen Aufenthalt in der Schweiz hat oder das Schweizer Bürgerrecht besitzt.

<sup>3</sup> Eine Fehlgeburt wird nicht im Personenstandsregister beurkundet und nicht dem Bundesamt für Statistik gemeldet. Findet sie jedoch zusammen mit einer Geburt nach Artikel 9 statt, so wird sie auf Wunsch beurkundet.

### **Art. 9b<sup>10</sup>** Form der Meldung, Zuständigkeit, Aufbewahrung

<sup>1</sup> Die Meldung einer Fehlgeburt ist auf einem Formular einzureichen, das auf der Internetseite des EAZW abrufbar ist<sup>11</sup>. Sie muss die Unterschrift der meldenden Person enthalten.

<sup>2</sup> Der Meldung beizulegen sind folgende Dokumente:

- a. eine Kopie des Reisepasses, der Identitätskarte oder eines gleichwertigen Ausweises der meldenden Person;
- b. eine Bescheinigung der Fehlgeburt durch die Ärztin, den Arzt, die Hebamme oder den Entbindungspfleger.

<sup>3</sup> Zuständig für die Entgegennahme der Meldung ist jedes Zivilstandsamt.

<sup>4</sup> Das Zivilstandsamt bewahrt die Meldung zusammen mit den anderen Dokumenten auf. Die Artikel 31–33 sind sinngemäss anwendbar.

### **Art. 9c<sup>12</sup>** Bestätigung der Fehlgeburt

<sup>1</sup> Das Zivilstandsamt bestätigt die Fehlgeburt; das EAZW stellt dafür ein Formular zur Verfügung.

<sup>2</sup> In der Bestätigung wird als Mutter die Frau eingetragen, die die Fehlgeburt erlitten hat. Als Vater wird der Mann eingetragen, der schriftlich erklärt, der Erzeuger zu sein.

<sup>3</sup> Das Fehlgeborene kann in der Bestätigung auf Wunsch der meldenden Person mit Name und Vornamen eingetragen werden. Für die Bestimmung des Namens des Fehlgeborenen gelten die Artikel 37 und 37a sinngemäss; bei Vorliegen achtenswerter Gründe kann davon abgewichen werden.

---

<sup>9</sup> Eingefügt durch Ziff. I der V vom 31. Okt. 2018, in Kraft seit 1. Jan. 2019 (AS **2018** 4309).

<sup>10</sup> Eingefügt durch Ziff. I der V vom 31. Okt. 2018, in Kraft seit 1. Jan. 2019 (AS **2018** 4309).

<sup>11</sup> Das Formular ist gratis abrufbar auf der Internetseite [www.eazw.admin.ch](http://www.eazw.admin.ch).

<sup>12</sup> Eingefügt durch Ziff. I der V vom 31. Okt. 2018, in Kraft seit 1. Jan. 2019 (AS **2018** 4309).

## Auszug aus der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) vom 29.09.1995

Stand vom 04.03.2020

### Art. 16<sup>13</sup> Leistungen der Hebammen

<sup>1</sup> Die Hebammen und die Organisationen der Hebammen können zu Lasten der Versicherung die folgenden Leistungen erbringen:

a. die Leistungen nach Artikel 13 Buchstabe a:

1. In der normalen Schwangerschaft kann die Hebamme oder die Organisation der Hebammen sieben Kontrolluntersuchungen durchführen; sie weist die Versicherte darauf hin, dass ersten Trimenon eine ärztliche Untersuchung angezeigt ist.
2. Bei einer Risikoschwangerschaft ohne manifeste Pathologie arbeitet die Hebamme oder die Organisation der Hebammen mit dem Arzt oder mit der Ärztin zusammen; bei einer Risikoschwangerschaft mit manifester Pathologie erbringt sie ihre Leistungen auf ärztliche Anordnung.

a<sup>bis</sup> <sup>14</sup> Betreuung im Rahmen von Hausbesuchen zur Pflege und zur Überwachung des Gesundheitszustands der Versicherten nach einer Fehlgeburt oder einem medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch ab der 13. bis zur vollendeten 23. Schwangerschaftswoche, wie folgt:

1. Nach der Fehlgeburt oder dem Schwangerschaftsabbruch kann die Hebamme oder die Organisation höchstens 10 Hausbesuche durchführen.
2. Für zusätzliche Hausbesuche ist eine ärztliche Anordnung erforderlich.

b. die Leistungen nach den Artikeln 13 Buchstaben c und e, 14 und 15;

c. Betreuung im Wochenbett im Rahmen von Hausbesuchen zur Pflege und zur Überwachung des Gesundheitszustandes von Mutter und Kind sowie zur Unterstützung, Anleitung und Beratung der Mutter in der Pflege und Ernährung des Kindes wie folgt:

1. In den 56 Tagen nach der Geburt kann die Hebamme oder die Organisation der Hebammen nach Frühgeburt, Mehrlingsgeburt, bei Erstgebärenden und nach einer Sectio höchstens 16 Hausbesuche durchführen; in allen übrigen Fällen kann die Hebamme höchstens 10 Hausbesuche durchführen.
2. In den ersten 10 Tagen nach der Geburt kann die Hebamme oder die Organisation der Hebammen zusätzlich zu den Hausbesuchen nach Ziffer 1 höchstens 5 weitere Zweitbesuche am gleichen Tag durchführen.
3. Für Hausbesuche, die in den 56 Tagen nach der Geburt zusätzlich zu den Hausbesuchen nach den Ziffern 1 und 2 oder die nach den 56 Tagen nach der Geburt durchgeführt werden sollen, ist eine ärztliche Anordnung erforderlich.

<sup>2</sup> Die Hebammen oder die Organisationen der Hebammen können gemäss separater Bezeichnung in der Analysenliste für die Leistungen nach Artikel 13 Buchstaben a und e die notwendigen Laboranalysen veranlassen.

<sup>3</sup> Sie können bei den Kontrolluntersuchungen Ultraschallkontrollen nach Artikel 13 Buchstabe b anordnen.

<sup>13</sup> Fassung gemäss Ziff. I der V des EDI vom 9. Dez. 2016, in Kraft seit 1. Jan. 2017 (AS **2016** 4933).

<sup>14</sup> Eingefügt durch Ziff. I der V des EDI vom 6. Juni 2019, in Kraft seit 1. Juli 2019 (AS **2019** 1931).



## Anhang C: AICA-Raster

Benute et al. (2012)

### Zusammenfassung der Studie nach AICA

<p>Tabelle 5  <i>Benute et al. (2012) – Zusammenfassung der Studie nach AICA</i></p>	
<b>Einleitung</b>	<p><b>Phänomen:</b> Gefühle bei Entscheidungsfindung nach diagnostizierter letaler Fehlbildung des Ungeborenen</p> <p><b>Forschungsfrage:</b> Untersuchung der Gefühle von Frauen bei der Entscheidungsfindung nach der Diagnose einer letalen Fehlbildung beim Fetus.</p> <p><b>Ziel:</b> Entscheidungsprozess bei Entscheidung für Schwangerschaftsabbruch darlegen und ausgewählte Zitate präsentieren</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Design:</b> Phänomenologische Herangehensweise (nicht explizit erwähnt)</p> <p><b>Population:</b> 249 schwangere Frauen, bei denen eine schwere letale Missbildung des Fetus diagnostiziert worden war</p> <p>Berücksichtigung aller Frauen, die im Untersuchungszeitraum den Einschlusskriterien entsprachen und sich in der grössten öffentlichen Universitätsklinik der Stadt Sao Paulo, Brasilien, untersuchen liessen</p> <p>Einschlusskriterien: Untersuchungszeitraum August 1998 bis Dezember 2008, pränatale Diagnose einer letalen fetalen Fehlbildung</p> <p>Ausschlusskriterien: Tod des Fetus, Ablehnung der Studienteilnahme</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Einmaliges, offenes, psychologisches Interview (Dauer ca. 60min) durch einen Psychologen, Durchführung direkt nach der Diagnosestellung, verbatim Transkription der Interviews</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> keine Begründung des methodischen Vorgehens vorhanden</p> <p>Limitationen werden ausführlich dargestellt</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Stichprobe möglicherweise nicht repräsentativ (nicht alle Frauen haben Zugang zu einer rechtzeitigen Pränataldiagnostik, Bildungsstand nicht berücksichtigt)</li> <li>- Spezifischer brasilianischer Kontext (Gesetzgebung)</li> <li>- Fehlende Informationen zu Frauen, die nach Einreichen des Gesuchs für Schwangerschaftsabbruch nicht zurückkehrten.</li> </ul> <p><b>Datenanalyse:</b> Anwendung einer Inhaltsanalysetechnik (nicht ausgeführt, um welche es sich handelt), Analyse der Interviews durch einen Psychologen, Transkription der Antworten durch Queralyse, Codierung und Kategorisierung der Antworten (jede Antwort konnte nur einer Kategorie zugeordnet werden).</p> <p>Quantitative Daten wurden mit Statistikprogramm von Windows (Release 4.3, Statsoft, Inc., 1993) analysiert, Mittelwerte, Standardabweichung, Häufigkeiten und Prozentsätze wurden errechnet</p> <p><b>Ethik:</b> schriftliche Einverständniserklärung der befragten Frauen, Genehmigung des Studienprotokolls (CAPPesq Nr. 604/03) durch die Ethikkommission des Hospital das Clínicas, welches vom brasilianischen Gesundheitsministerium registriert wurde.</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p><b>Hauptergebnisse:</b></p> <p>Entscheidung für Schwangerschaftsabbruch: 172 (69.1%)</p>

	<p>Begründung bei allen: Leiden des Kindes lindern</p> <p>Gerichtliche Genehmigung für SS-Abbruch erhalten: 66% der Frauen erhielten die richterliche Genehmigung für den Schwangerschaftsabbruch, 26.9% der Frauen kehrten nach dem Einreichen des Gesuches nicht zurück und 7.1% der Gesuche wurden vom Gericht abgelehnt.</p> <p>Entscheidung für Weiterführung der Schwangerschaft: 77 (30.9%)</p> <p>Begründungen: Schuldgefühle (57 Fälle (74%)), fortgeschrittenes Gestationsalter (13 Fälle (16.9%)), fetaler Tod nach der Diagnose (7 Fälle (9.1%))</p> <p><b>Weitere Themen, die im Ergebnisteil thematisiert werden:</b></p> <p>Erfassen, Reflexion und Verarbeitung der Informationen bezüglich Diagnose</p> <p>Bedeutung eines Schwangerschaftsabbruchs für die Frau/ das Paar</p> <p>Hauptergebnisse und weitere Themen werden mit Zitaten aus den Interviews präsentiert</p>
<b>Diskussion</b>	<p>In der Diskussion beziehen sich die Forschenden auf Studien, welche die langfristigen psychologischen Reaktionen nach einem Schwangerschaftsabbruch untersuchten und setzen somit die Ergebnisse mit vorhandener Literatur in Verbindung.</p> <p>In der vorliegenden Studie kam man zu dem Schluss, dass die Frauen Informationen über die letalen Fehlbildungen nicht verstehen konnten, was eine höhere Beachtung durch die Fachpersonen erfordert.</p> <p>Die Ergebnisse müssen im Rahmen des Kontextes der brasilianischen Gesellschaft analysiert werden, wo Schwangerschaftsabbrüche nicht erlaubt sind.</p> <p>Die Ergebnisse der Studie zeigten zudem, dass fast 17% der Frauen keinen Antrag stellten, da die Diagnose zu spät gestellt wurde. Hier bedarf es mehr Unterstützung der armen Bevölkerung.</p>

### Würdigung der Studie nach AICA

<p>Tabelle 6</p> <p><i>Benute et al. (2012) – Würdigung der Studie nach AICA</i></p>	
<b>Einleitung</b>	<p><b>Phänomen:</b> Beschreibung klar und relevant für Profession</p> <p><b>Forschungsfrage und Ziel:</b> nachvollziehbar und verständlich beschrieben, mit Literatur eingeführt</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Forschungsdesign:</b> Phänomenologie ist ein schlüssiger Zugang für Erarbeitung der Forschungsfrage</p> <p><b>Stichprobe/Population:</b> Ort, Zeitraum und Ein-/Ausschlusskriterien werden klar beschrieben.</p> <p>Fragliche Repräsentativität der Daten, da nur eine Klinik in Grossstadt berücksichtigt wurde</p> <p>Grosse Stichprobe für qualitative Forschung</p> <p><b>Datenerhebung:</b> nur Beschreibung, dass offene psychologische Interviews durchgeführt wurden. Keine weiteren Informationen bezüglich Themen oder Fragen, die gestellt wurden</p> <p>Befragung durch einen Psychologen (Vorteil: keine Verzerrung durch unterschiedliche Interviewer)</p>

	<p><b>Methodologische Reflexion:</b> Forschende äussern sich nicht über ihre persönlichen Ansichten und Hintergründe Limitationen der Studie werden ausführlich dargestellt</p> <p><b>Datenanalyse:</b> nur ein Psychologe, unklar ob es sich um Interviewer handelt Unklar, welche Inhaltsanalysetechnik angewendet wurde</p> <p><b>Ethik:</b> Ethische Genehmigung einer Ethikkommission wurde eingeholt Schriftliches Einverständnis der Frauen eingeholt</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p>Quantitative Auswertung der Ergebnisse ist nachvollziehbar Hauptergebnisse werden mit relevanten und aussagekräftigen Zitaten belegt Unklare Differenzierung bei Begründung für Schwangerschaftsabbruch: Im Text wird von Linderung der Schmerzen beim Ungeborenen gesprochen (S. 473), in den dazugehörigen Zitaten sprechen die Frauen aber auch von ihrem eigenen Schmerz (ebd.). Unklar, ob es noch weitere Begründungen für die Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch gibt</p>
<b>Diskussion</b>	<p>Forschungsfrage und Ziel der Studie werden mit Ergebnissen nachvollziehbar beantwortet Verknüpfung der Ergebnisse mit vorhandener Forschungsliteratur Für Praxis relevante und kohärente Schlussfolgerung (professionelle psychologische Unterstützung der Paare während Entscheidungsprozess wünschenswert)</p>

## Einschätzung der Güte

Gütekriterien nach Steinke (2015, S. 319-331)

- + Beschreibung des Forschungsprozesses nachvollziehbar
- + Methodenwahl und Datenanalyse sind bezüglich Fragestellung und Zielsetzung angemessen.
- + Kodierverfahren und Datenanalyse ist transparent dargestellt
- + Transkriptionsregeln beschrieben
- + Fragestellung mit evidenzbasierter Literatur dargelegt und reflektiert
- + Reflexion bezüglich Limitationen der Studie
- + Hohe Praxisrelevanz der Ergebnisse und der formulierten Empfehlungen
- +/- Mehrheitlich kohärente Argumentation (in Text ungenügende Unterscheidung zwischen seelischem Schmerz der Eltern vs. Leiden der Kinder, während dies in Zitaten klar unterschieden wird)
- Analysetechnik zur Datenauswertung unbekannt
- Repräsentativität der Daten fraglich, da Daten nur aus einer Klinik in einer Grossstadt stammen
- Vorwissen, Hintergrund und subjektive Haltung der Forschenden nicht genannt
- Darstellung der Studienergebnisse nicht durchgehend nachvollziehbar (gibt es weitere Gründe für Fortführung der Schwangerschaft? Überlagern sich Schuldgefühle bzgl. persönlicher Ansichten und jene bzgl. Der Tötung des Kindes?)

## Einschätzung der Evidenz

Die Studie von Benute et al. (2012) entspricht dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo et al. (2009).

## Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011)

### Zusammenfassung der Studie nach AICA

Tabelle 7 <i>Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) – Zusammenfassung der Studie nach AICA</i>	
<b>Einleitung</b>	<p><b>Phänomen:</b> Bedürfnisse der betroffenen Familien mit einer letalen fetalen Diagnose</p> <p><b>Ziele:</b></p> <p>Erfahrungen und Bedürfnisse der Familien untersuchen, die von einer letalen fetalen Diagnose betroffen sind.</p> <p>Machbarkeit und Akzeptanz der Teilnahme von Paaren an der Forschung in dieser stressigen Zeit zu demonstrieren, damit durch zukünftige Studien mit grösseren Stichproben Versorgungsprogramme in der perinatalen Palliativversorgung gefördert und verbessert werden können</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Design:</b> qualitativ deskriptives Design</p> <p><b>Population:</b> 5 Familien (3 Paare und 2 Frauen) mit einer letalen fetalen Diagnose, die sich für eine Fortführung der Schwangerschaft entschieden haben</p> <p>Willkürliche Stichprobe aus 2 Perinatalzentren aus zwei Städten im Bundesstaat New York. Mögliche Studienteilnehmende wurden durch Ärzte im Anschluss an Untersuchung auf Studie aufmerksam gemacht und bei Einwilligung wurden Kontaktdaten an Forschende weitergegeben</p> <p>Einschlusskriterien: Schwangerschaft mit postnataler Lebenserwartung des Kindes von 2 Monaten oder weniger und Fortführung der Schwangerschaft nach der Diagnose</p> <p><b>Datenerhebung:</b> einmaliges, halbstrukturiertes Interview mit offenen Fragen (Dauer ca. 45-75 min) durch einen der Forschenden. 4 Familien wurden während der Schwangerschaft (1 im 2. Trimenon, 3 im 3. Trimenon) und 1 Familie 1 Monat nach der Geburt interviewt.</p> <p>Interviews wurden aufgezeichnet (Audio), Notizen während Interviews</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> Begründung für Wahl des Studiendesigns nicht explizit erwähnt</p> <p>Limitationen werden genannt: kleine Teilnehmerzahl aus einer Region</p> <p>Alle Eltern haben während Schwangerschaft Betreuung durch perinatale Palliativdienste erhalten, was nicht typisch ist für Familien in vergleichbaren Situationen</p> <p>Paare wurden gemeinsam interviewt → keine Unterscheidung von Geschlechtsrollen möglich</p> <p>Einmaliges Interview → Beobachtung der Entwicklung der Empfindungen nicht möglich</p> <p><b>Datenanalyse:</b></p> <p>Transkription der Interviews Bänder oder Transkripte wurden während des gesamten Analyseprozesses wiederholt von zwei Forschenden überprüft.</p> <p>Memos während Analyse → Nachvollziehbarkeit der Entscheidungen</p> <p>Unabhängige Analyse durch Forschende und anschliessendes suchen eines Konsenses</p> <p><b>Ethik:</b> Schriftliches Einverständnis der Eltern. Genehmigung durch das Institutions Review Board</p>

<b>Ergebnisse</b>	<p>Die Studie zeigt auf, dass Eltern trotz der Trauer ihre Liebe zum Kind zeigen und entschlossen waren dem Leben des Kindes einen Sinn zu geben und es zu ehren und sie dieses auch von den Fachpersonen verlangen.</p> <p>Die Dimensionen und Themen sind in Abbildungen dargestellt.</p> <p>Die Forschenden unterscheiden zwischen zwei Dimensionen: die persönliche Erfahrungen der Eltern und die Interaktionen mit anderen. Zweiteres führt häufig zu einem intensiven Gefühl der Isolation, das die Erfahrung des Verlustes der Eltern noch verstärkt.</p> <p>Die beiden Dimensionen werden in verschiedene Themen unterteilt: Betrauern von mehreren Verlusten, die endende Elternschaft, das Bedürfnis das Baby zu benennen, die zerstückelte Gesundheitsversorgung und die Gefühle in Bezug auf soziale Situationen.</p> <p>Fürsorgliche Unterstützung ist wichtig.</p> <p>Anbieten webbasierter Verbindungen zu Eltern unter ähnlichen Umständen kann hilfreich sein.</p>
<b>Diskussion</b>	<p>Diese Studie war insofern einzigartig, als Eltern, die mit einer tödlichen fetalen Diagnose leben, ihre eigenen Geschichten erzählen konnten. Obwohl die Stichprobe klein war, waren die Beschreibungen der Eltern zu ihren Gefühlen und Reaktionen auf ihre Erfahrungen sehr aussagekräftig, und es entstanden eine Reihe von konsistenten Themen</p> <p>Die meisten Eltern waren bereit, während der Schwangerschaft interviewt zu werden, und erklärten, dass sie anderen Familien unter ähnlichen Umständen helfen wollten.</p> <p>Die Studie konnte somit zeigen, dass Interviews mit diesen Familien in der Perinatalperiode sowohl durchführbar als auch für die Eltern akzeptabel waren.</p>

## Würdigung der Studie nach AICA

<p>Tabelle 8 Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) – Würdigung der Studie nach AICA</p>	
<b>Einleitung</b>	<p><b>Phänomen:</b> klare Eingrenzung der Thematik, relevant für Profession</p> <p><b>Forschungsfrage und Ziel:</b> nachvollziehbar und verständlich beschrieben, mit Bezug auf bestehende Literatur und explorative vorhergehende Studien.</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Forschungsdesign:</b> Zur Erarbeitung der Forschungsfrage passend gewählt</p> <p><b>Stichprobe/Population:</b> Ort, Zeitraum und Ein-/Ausschlusskriterien werden klar beschrieben.</p> <p>Fragliche Repräsentativität der Daten, da sie nur eine kleine Stichprobe umfasste. Laut Forschenden aber Sättigung der Themen und Dimensionen erreicht.</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Klare Informationen bezüglich Vorgehen (Interviewkonzept, Themen oder Fragen, die gestellt wurden)</p> <p>Befragung durch einen Forschenden. (Vorteil keine Verzerrungen durch verschiedene Interviewer)</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> Forschende äussern sich nicht über persönliche Hintergründe und Ansichten.</p> <p>Limitationen werden ausführlich und nachvollziehbar dargelegt</p>

	<b>Datenanalyse:</b> Auswertung wird beschrieben (Memos, mehrere Schritte → Verständnis, Synthese, Theorie). Auswertung durch zwei Forschenden unabhängig voneinander <b>Ethik:</b> Einverständnis der Familien und der Ethikkommission wurde eingeholt.
<b>Ergebnisse</b>	Hauptergebnisse sind detailliert und mit relevanten Zitaten und Tabellen belegt.
<b>Diskussion</b>	Verknüpfung mit vorhandener Fachliteratur und vorherigen explorativen Studien. Inhaltlich konsistent und nachvollziehbar. Eine für die Praxis relevante Empfehlung wird gezogen. Perinatale Palliativ Care ist eine relativ neue Erscheinung. Es muss noch viel gelernt werden, um das Potenzial zu optimieren, mit dem Familien den schmerzhaften Übergang vom Leben zum Tod mit ihrem ungeborenen Kind bewältigen können.

## Einschätzung der Güte

Gütekriterien nach Steinke (2015, S. 319-331)

- + Forschungsprozess ist klar und nachvollziehbar beschrieben
- + Methodenwahl und Datenanalyse sind in Bezug auf Fragestellung und Zielsetzung angemessen.
- + Datenerhebung- und analyse wird transparent dargestellt
- + Limitationen der Studie werden reflektiert und transparent beschrieben
- + Ergebnisse werden unter Berücksichtigung evidenzbasierter Literatur diskutiert
- + Kohärente und nachvollziehbare Studienergebnisse
- + Hohe Praxisrelevanz der Ergebnisse und der formulierten Empfehlungen
- Transkriptionsregeln werden nicht beschrieben
- keine Darstellung des Hintergrundes, Ansichten und Standpunkte der Forschenden

## Einschätzung der Evidenz

Die Studie von Côté-Arsenault und Denney-Koelsch (2011) entspricht dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo et al. (2009).

## Fleming et al. (2016)

### Zusammenfassung der Studie nach AICA

Tabelle 9 <i>Fleming et al. (2016) – Zusammenfassung der Studie nach AICA</i>	
<b>Einleitung</b>	<b>Phänomen:</b> Betreuung bei perinatalem Kindsverlust nach letaler pränataler Diagnose <b>Forschungsfrage:</b> Behandlung und Beratung in der Schweiz im Zusammenhang mit letalen Diagnosen in der Schwangerschaft beleuchten, unabhängig davon, ob die Schwangerschaft abgebrochen oder weitergeführt wird.

	<p><b>Ziele:</b></p> <p>Erfahrung der betroffenen Eltern in Bezug auf perinataler Kindsverlust nach letaler pränataler Diagnose</p> <p>Erfahrungen von Gesundheits- und Sozialfachkräfte bei perinatalem Kindsverlust nach letaler pränataler Diagnose und ihre wahrgenommene Wirkung</p> <p>Ermittlung von beruflichen Entwicklungsmöglichkeiten für Gesundheitsfachpersonen zur Unterstützung von betroffenen Eltern</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Design:</b> Thematische Analyse nach Braun und Clarke (2005)</p> <p><b>Population:</b></p> <p>32 betroffene Eltern:</p> <p>17 Mütter, 1 Vater und 7 Paare, welche in den vergangen 5 Jahren eine letale fetale Diagnose erhalten haben</p> <p>12 führten einen Schwangerschaftsabbruch durch, 13 setzten die Schwangerschaft bis zum natürlichen Ende fort</p> <p>29 Gesundheitsfachpersonen: 3 Pflegefachpersonen, 1 Sozialarbeiter, 2 Psychologen, 15 Hebammen, 5 Ärzte, 2 Seelsorger und 1 Bestatter</p> <p>Alle Teilnehmenden aus Deutschschweiz, deutschsprachig</p> <p>Rekrutierung: Über Telefonberatungsservice zum Thema perinatalem Kindsverlust und über ein grosses Spital (vermutlich Universitätsspital Zürich)</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Einmaliges, semi-strukturiertes Interview (Dauer 40-90min) Durchführung hauptsächlich durch 2 der Autorinnen, welche im Vorfeld der Studie einen Auffrischkurs zur Durchführung von halbstrukturierten Interviews besucht haben</p> <p>Einige Interviews mit Gesundheitsfachpersonen wurde von der Projektleiterin (hochdeutsche Sprache) durchgeführt → nicht bei betroffenen Eltern als Interviewerin eingesetzt, da als unethisch angesehen, diese zu bitten, hochdeutsch zu sprechen</p> <p>Verbatime Transkription der Interviews</p> <p><b>Datenanalyse:</b> thematische Analyse nach Braun und Clarke (2005)</p> <p>Codierung der Transkripte durch MaxQDA-Software. Gruppierung der Codes innerhalb des Interviews und in Gruppe der betroffenen Eltern und der Gesundheitsfachpersonen. Anschliessend Kombination der beiden Gruppen, um gemeinsame Themen und Unterschiede zu finden.</p> <p>Manuelle Analyse durch das Forschungsteam, um Gemeinsamkeiten und Differenzen zu diskutieren und Festlegung der finalen Themen.</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> keine Begründung des methodischen Vorgehens vorhanden</p> <p>Limitationen werden genannt</p> <p>Kleine Studie → nicht verallgemeinerbar</p> <p>Nur eine Sprachregion in der Schweiz berücksichtigt</p> <p>Thematische Analyse aus zeitlichen Gründen gewählt → evtl. würden grounded theory oder hermeneutischer Ansatz umfassendere und tiefergehende Informationen generieren.</p> <p><b>Ethik:</b> Prüfung und Bewilligung durch Ethikkommission des Kantons Zürich (KEK-ZH-2010-0141).</p> <p>Angebot zur Vermittlung eines Beraters für betroffene Eltern</p> <p>Auswahl des Interviewortes durch betroffene Eltern</p>



<b>Ergebnisse</b>	<p>4 wesentliche Zeitpunkte (durch Gesundheitsfachpersonen): Diagnose, Entscheidung, Geburt/Tod und die Zeit danach</p> <p>6 Hauptthemen der betroffenen Eltern: Schock, Entscheidungen und Dilemmas, Verantwortung übernehmen, noch schwanger sein, eine Beziehung zum Baby aufbauen, loslassen.</p> <p>Kombination dieser Ergebnisse und beschreiben als Kontinuum:</p> <table border="0"> <tr> <td>Diagnose bis Entscheidung</td><td>→ Schock, Entscheidungen und Dilemmas, Verantwortung übernehmen</td></tr> <tr> <td>Entscheidung bis Geburt/Tod</td><td>→ noch schwanger sein, eine Beziehung zum Baby aufbauen</td></tr> <tr> <td>Zeit danach</td><td>→ loslassen</td></tr> </table> <p>Hauptergebnisse und weitere Themen werden mit Zitaten aus den Interviews präsentiert</p>	Diagnose bis Entscheidung	→ Schock, Entscheidungen und Dilemmas, Verantwortung übernehmen	Entscheidung bis Geburt/Tod	→ noch schwanger sein, eine Beziehung zum Baby aufbauen	Zeit danach	→ loslassen
Diagnose bis Entscheidung	→ Schock, Entscheidungen und Dilemmas, Verantwortung übernehmen						
Entscheidung bis Geburt/Tod	→ noch schwanger sein, eine Beziehung zum Baby aufbauen						
Zeit danach	→ loslassen						
<b>Diskussion</b>	<p><u>Erste Lücke bzw. Diskrepanz:</u></p> <p>Eltern empfinden Druck zur Entscheidungsfindung, während Gesundheitsfachpersonen äussern, den Eltern zu sagen, dass diese sich Zeit nehmen sollen für die Entscheidung.</p> <p>Selten erwähnt, was passiert, wenn SS weitergeführt wird.</p> <p>In dieser Zeit werde zudem wenig Fokus auf das Kind gelegt, sondern eher darauf, dass es ein Problem im Körper der Mutter gibt</p> <p><u>Zweite Lücke:</u></p> <p>Zwischen Entscheidungsfindung und Geburt/Tod: meist vergeht nur sehr kurze Zeit zwischen Diagnose und Entscheidung → Eltern, die SS weiterführen, haben mehr Zeit um die SS zu „erfahren“. Manche nehmen an SS-Angeboten teil oder können in SS-Kontrollen Herztöne hören und Ultraschallbilder anschauen</p> <p>Programm zur palliativen Betreuung nicht vorhanden</p> <p><u>Geburt/Tod</u></p> <p>Betreuung im Spital wird als empathisch empfunden</p> <p>Eltern schätzen bestehende Angebote (Trauerbegleitung Kind darf so lange bei ihnen bleiben, wie sie wünschen, Trauerraum, seelsorgerische Betreuung, etc.)</p> <p><u>Zeit danach</u></p> <p>Nach Spitalentlassung mehrere Frauen keine ambulante Wochenbettbetreuung</p> <p>Mutterschaftsurlaub wird nicht immer von Krankenversicherung übernommen</p> <p>Mehrere Frauen hatten Folgeschwangerschaften, welche alle problemlos verliefen → grosse Ängste, dass das gleiche nochmals passiert</p> <p><u>Empfehlungen für Praxis</u></p> <p>Frühzeitiger Beratungstermin durch Gesundheitsanwalt nach Diagnosestellung</p> <p>Erarbeitung eines nationalen Leitfadens zur umfassenden Beratung der betroffenen Eltern (inkl. Mutterschaftsurlaub, Gesetze, Bestattungsmöglichkeiten und Zukunftsplanung)</p> <p>Erarbeitung eines Programms für die palliative Versorgung der Kinder</p> <p>Durchführung einer Verlaufsstudie → Vergleich der Auswirkungen nach SS-Abbruch vs. Weiterführung der SS</p>						



## Würdigung der Studie nach AICA

Tabelle 10

*Fleming et al. (2016) – Würdigung der Studie nach AICA*

<b>Einleitung</b>	<p><b>Phänomen:</b> klare Beschreibung des Themas, relevant für Profession</p> <p><b>Forschungsfrage:</b> wird nicht explizit formuliert, ist aber aus Einleitung herleitbar</p> <p><b>Ziel:</b> nachvollziehbar und verständlich beschrieben, mit Literatur eingeführt. Forschungslücke, die bearbeitet werden soll, wird aufgezeigt</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Forschungsdesign:</b> Thematische Analyse ist zur Erarbeitung der Forschungsfrage nachvollziehbar gewählt</p> <p><b>Stichprobe/Population:</b> Angemessene Stichprobengrösse für gewähltes Forschungsdesign Rekrutierungsorte werden beschrieben, nicht aber, wie Auswahl genau ablief (z.B. wurden explizit Personen über Telefonservice angerufen, oder fragte man anrufende Personen an, nach welchen Kriterien wurden Personen in Klinik erhoben → auch bezüglich Datenschutz) Ein-/Ausschlusskriterien bei Rekrutierung der Fachpersonen nicht beschrieben Population (betroffene Eltern) repräsentativ, bei Gesundheitsfachpersonen unklar, ob alle aus dem gleichen Spital stammen → falls ja, fraglich inwieweit die Ergebnisse auf andere Institutionen übertragen bzw. verallgemeinert werden können (u.a. wegen Grösse der Institution, fachlicher Expertise, rechtliche Lage in verschiedenen Kantonen, etc.)</p> <p><b>Datenerhebung:</b> ausführliche Beschreibung, wer die Interviews durchgeführt hat (mehrere Interviewer → evtl. subjektive Verzerrung) Datensättigung nicht beschrieben</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Klare Beschreibung der Analyse (thematische Analyse nach Braun und Clarke, 2005) → nachvollziehbar und angemessen bzgl. Forschungsfrage und -ziel Schritte der Analyse werden verständlich dargestellt Ergebnisse aus Softwareanalyse werden Forschungsteam mit einer manuellen Analyse überprüft</p> <p><b>Methodologische Reflexion:</b> Offenlegung des Vorwissens der Autorinnen bzgl. Interviewtechnik Ansonsten keine Darstellung des Hintergrundes, Ansichten und Standpunkte der Forschenden. Limitationen der Studie: von den Autorinnen ausführlich und kritisch dargestellt</p> <p><b>Ethik:</b> Genehmigung durch Ethikkommission eingeholt Kein schriftliches Einverständnis der Eltern und Fachpersonen eingeholt (bzw. nicht erwähnt)</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p>Hauptergebnisse werden mit relevanten und aussagekräftigen Zitaten belegt Keine Aussagen bzgl. Unterschiede bei verschiedenen Professionen (keine Differenzierung möglich, welches Zitat von welcher Profession stammt)</p> <p>Die Beschreibung der Thematik als Kontinuum, welches sowohl die 4 wesentliche Zeitpunkte der Gesundheitsfachpersonen sowie die 6 Hauptthemen der betroffenen Eltern integriert, ist verständlich beschrieben und inhaltlich konsistent</p>

<b>Diskussion</b>	<p>Tiefgreifende Erarbeitung und Begründung der gefundenen Lücken in der Betreuung.</p> <p>Verknüpfung der Ergebnisse mit vorhandener Forschungsliteratur</p> <p>Aussagekräftige und relevante Praxis-Empfehlungen ausgearbeitet → wie diese im Einzelnen aussehen sollen oder könnten, wird nicht weiter ausgeführt</p> <p>Forschungsfrage und Ziel der Studie werden mit Ergebnissen und Diskussion nachvollziehbar beantwortet</p>
-------------------	---

## Einschätzung der Güte

Gütekriterien nach Steinke (2015, S. 319-331)

- + Forschungsprozess ist nachvollziehbar beschrieben
- + Methodenwahl und Datenanalyse sind in Bezug auf Fragestellung und Zielsetzung angemessen.
- + Kodiervorgang und Datenanalyse ist transparent dargestellt
- + Transkriptionsregeln wurden beschrieben
- + Offenlegung Vorwissen bzgl. Interviewtechnik
- + Theorien und Ergebnisse werden anhand evidenzbasierter Literatur diskutiert
- + Limitationen der Studie werden reflektiert und transparent beschrieben
- + Nachvollziehbare und in sich schlüssige Studienergebnisse
- + Hohe Praxisrelevanz der Ergebnisse und der formulierten Empfehlungen
- Rekrutierung/Sampling nicht durchgehend nachvollziehbar
- Ein-/Ausschlusskriterien bei Rekrutierung der Fachpersonen nicht beschrieben
- keine Darstellung des Hintergrundes, Ansichten und Standpunkte der Forschenden

## Einschätzung der Evidenz

Die Studie von Fleming et al. (2016) entspricht dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo et al. (2009).

## Tosello et al. (2017)

### Zusammenfassung der Studie nach AICA

<p>Tabelle 11</p> <p><i>Tosello et al. (2017) – Zusammenfassung der Studie nach AICA</i></p>	
<b>Einleitung</b>	<p><b>Phänomen:</b> Begleitung und Information der Eltern durch medizinische Fachkräfte nach einer letalen fetalen Diagnose</p> <p><b>Forschungsfrage:</b> Die Forschenden möchten die von Perinatalmediziner in französischen multidisziplinären Zentren für Pränataldiagnostik (MCPD) als tödlich erachteten fetalen Pathologien beschreiben und den Entscheidungsprozess in der Praxis anhand der entsprechend implementierten Informationen untersuchen</p> <p><b>Ziel:</b> Die Bewertung der Wahrnehmung von letalen Prognosen durch Perinatalmediziner und deren Auswirkung auf die Informationen, welche den betroffenen Eltern zur Verfügung gestellt werden.</p>

<b>Methode</b>	<p><b>Design:</b> Mixed Methods Studie, 2 Phasen (Fokusgruppen zur Erarbeitung eines Fragebogens, danach E-Mail-Befragung der medizinischen Fachkräfte mit Hilfe des Fragebogens)</p> <p>Qualitative Anteile: Fokusgruppe, 2. Teil des Fragebogens mit offenen Fragen</p> <p>Quantitativer Anteil: 1. Teil des Fragebogens → standardisiert → geschlossene Fragen (Ja/Nein) → Skalen-Niveau: nominal</p> <p><b>Population:</b></p> <p>Versand Fragebogen an 434 Fachärzte für Gynäkologie/Geburtshilfe und Fachärzte für Neonatologie und weitere Gesundheitsfachpersonen (Nicht näher beschrieben welcher Fachrichtung zugehörig).</p> <p>Antworten total: 212, davon 61 Fachärzte für Gynäkologie und Geburtshilfe und 68 Neonatologen</p> <p><b>Datenerhebung:</b></p> <p>Fokusgruppen zur Erarbeitung des Fragebogens → keine Weitere Beschreibung des Vorgehens diesbezüglich</p> <p>Fragebogen wurde anschliessend über einen Zeitraum von 9 Monaten per E-Mail verteilt. Gesundheitsfachpersonen wurden aufgefordert, zwei Fälle zu schildern und zu beiden Fällen 7 Ja-/Nein-Fragen zu beantworten.</p> <p>Methodische Reflexion: keine Begründung vorhanden</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Qualitative Variablen wurden als Zahlen und Prozentsätze, quantitative Variablen als Mittelwerte und Standardabweichungen dargestellt. Die Vergleiche wurden je nach Variablentyp mit dem Chi-Quadrat-Test oder der Varianzanalyse (ANOVA) durchgeführt. Nichtparametrische Tests wurden für Variablen mit nicht normaler Verteilung angewendet. Die Signifikanzschwelle der Tests wurde auf 5% festgesetzt. Statistische Auswertungen wurden mit der Software SPSS Version 18 (Marseille, Frankreich) durchgeführt</p> <p><b>Ethik:</b> Eventuelle Einflüsse der persönlichen Überzeugungen werden erwähnt. Keine Genehmigung durch eine Ethikkommission. Erwähnung des französischen Beratungsausschusses für Informationsverarbeitung in der Gesundheitsforschung (Referenznummer 12.154)</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p><b>Hauptergebnisse:</b> 35.4% der Frauen beantragten die Fortsetzung der Schwangerschaft und 24.7% den Abbruch der Schwangerschaft</p> <p>Mehr als die Hälfte der Fachkräfte (52.9%) ergriff die Initiative, um die Frauen über die Optionen zur Geburtshilfe (einschliesslich der PPV-Option) zu informieren, während 32.7% der Gynäkologen gegenüber 10.2% der Neonatologen dies nicht taten.</p> <p><b>Weitere Themen die im Ergebnisteil thematisiert werden:</b></p> <p>Frage 3 (Haben Sie die schwangere Frau auf eigene Initiative über die Möglichkeiten der Geburtshilfe informiert, ohne auf ihre eigene Anfrage zu warten?): 50% der Gynäkologen gegenüber 40% Neonatologen haben die Frauen nicht über die Möglichkeiten der Geburtshilfe bei Trisomie 18 informiert. Bei den anderen Gruppen von Pathologien war der Unterschied zwischen Gynäkologen und Neonatologen bei sechs von sieben Fragen signifikant. Die Ausnahme war Frage 2.</p> <p>Frage 2 (Wurden die Informationen Ihrer Meinung nach multidisziplinär angegeben?): 78.6% der Gynäkologen und 76.4% der Neonatologen mit beantworteten die Frage mit "Ja".</p> <p>Genannte letale fetale Diagnosen: Anomalien des ZNS (23.1%), Herzanomalien (17.5%), andere strukturelle Anomalien (13.9%), Nierenerkrankungen (12.4%), Trisomie 18 (11.2%), Chromosomenanomalien und Gendefekte (10.8%), Frühgeburt (6.4%), hypoplastisches Linksherzsyndrom (4.8%)</p>

<b>Diskussion</b>	<p>Die Teilnahmequote hätte höher sein können, wenn der Fragebogen präziser gewesen wäre</p> <p>In der Studie wurde festgestellt, dass Multidisziplinarität eine Grundlage für die Informationsbereitstellung ist. Das Duo Gynäkologie und Neonatologie ist sich einig über seine Bedeutung.</p> <p>Die PPV ist ein relativ neues Gebiet, die geringe Studienteilnahme ist oftmals auf fehlendes Fachwissen zurückzuführen.</p> <p>Die Forschenden setzen die Ergebnisse mit bereits vorhandener Literatur in Verbindung. Hier wird deutlich, wie stark die eigene Überzeugung in die Beratung mit hineinfliesst. Eine kürzlich durchgeführte Studie gezeigt, dass 75% der Perinatal Mediziner selbst zum medizinischen Schwangerschaftsabbruch gehen würden, wenn sie jemals mit einer vorgeburtlichen Diagnose der Trisomie 18 konfrontiert würden.</p> <p>Thematisierung der Unsicherheit bezüglich der Diagnosen und der Auswirkung dieser auf die Zukunftsaussichten fürs Kind. Aufklärung der Eltern darüber ist essentiell und hilft bei der weiteren Zusammenarbeit mit den Eltern.</p> <p>Die Forschenden schliessen die Studie mit wesentlichen Punkten, welche für die Zukunft impliziert wären (detaillierte und multidisziplinäre Informationen über die verschiedenen vorstellbaren Szenarien an die Eltern abgeben, Training der perinatalen Gesundheitsfachkräften in Bezug auf PPV, individuelle Vorgehensweise ohne zu starrem Festhalten an Protokollen und Leitlinien)</p>
-------------------	--

## Würdigung der Studie nach AICA

Tabelle 12 <i>Tosello et al. (2017) – Würdigung der Studie nach AICA</i>	
<b>Einleitung</b>	<p><b>Phänomen:</b> klare Beschreibung der Thematik, eingeführt und in Bezug gesetzt mit evidenzbasierter Literatur</p> <p><b>Forschungsfrage und Ziel:</b> Die Studie ist für die Betreuung der Eltern mit einer letalen Diagnose sehr relevant. Nachvollziehbar und verständlich beschrieben.</p>
<b>Methode</b>	<p><b>Forschungsdesign:</b> Mixed Methods-Ansatz schlüssig für Erarbeitung der Forschungsfrage. Erarbeitung des Fragebogens anhand von Fokusgruppen sinnvoll. Geschlossene Fragen zur Erarbeitung der Fragestellung wenig hilfreich, da damit die Begründungen für ein Vorgehen nicht nachvollziehbar sind und dementsprechend die Frage nicht komplett beantwortet werden kann.</p> <p><b>Stichprobe/Population:</b> Zeitraum und Ort klar beschrieben. Teilnehmende nicht klar beschrieben (Fachpersonen aus Gynäkologie, Geburtshilfe und Neonatologie, nicht näher beschrieben). Auch sind Ein- und Ausschlusskriterien nicht konkret benannt.</p> <p>Repräsentativität der Daten vorhanden. Relativ grosse Stichprobe für qualitativen Anteil der Studie.</p> <p>Mässige Rücklaufquote (49.3%)</p> <p><b>Datenerhebung:</b> Beschreibung, dass standardisierte Fragebögen versandt wurden. Klare Informationen bezüglich Inhalt des Fragebogens (Darstellung von zwei Fällen durch Fachpersonen sowie 7 Ja-/Nein-Fragen zu den beiden beschriebenen Fällen. Durch die geschlossenen Fragen sind Antworten einfacher auswertbar und damit wird eine eventuelle Interpretation der Antworten vermieden, Details und Facetten der Thematik könnten so aber verpasst werden).</p>

	<p><b>Methodologische Reflexion:</b> Die Forschenden äussern sich nicht über ihre persönlichen Ansichten und Hintergründe</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Durch klassifizieren und vergleichen der Antworten wurden Unterschiede dargelegt und in Beziehung zueinander gestellt.</p> <p><b>Limitationen der Studie:</b> tiefe Teilnehmerrate als Limitation sowie Begründungen dafür (Umfang des Fragebogens, komplexe Thematik, persönliche Ansichten oder fehlendes Fachwissen über PPV).</p> <p><b>Ethik:</b> unklar. Nicht konkret beschrieben.</p>
<b>Ergebnisse</b>	<p>Quantitative Auswertung der Ergebnisse ist nachvollziehbar.</p> <p>Qualitative Ergebnisse: Im Wesentlichen nur quantitative Auswertung der Antworten möglich, da geschlossenen Fragen gestellt wurden. Aus Schilderung der Fälle ist, bis auf die Auflistung der genannten letalen Diagnosen und quantitativ auswertbaren Anteil der qualitativen Daten, kaum etwas in die Studie eingeflossen.</p> <p>Hauptergebnisse werden mit Antworten aus dem Fragebogen belegt.</p>
<b>Diskussion</b>	<p>Forschungsfrage und Ziel der Studie wurde mit den Ergebnissen nicht vollständig beantwortet.</p> <p>Die Ergebnisse sind gut verknüpft mit bereits vorhandener Forschungsliteratur.</p> <p>Für die Praxis relevante Schlussfolgerungen werden gezogen (PPV Schulungen für Fachpersonen wünschenswert und unabdingbar für die komplexe Betreuung der betroffenen Familien)</p>

## Einschätzung der Güte

Gütekriterien nach Steinke (2010, S. 319-331)

- + Forschungsprozess wird nachvollziehbar beschrieben
- + Fragestellung mit evidenzbasierter Literatur eingeführt
- + Methodisches Vorgehen beschrieben
- + Vorgehen bei Datenauswertung transparent und nachvollziehbar
- + Praxisrelevanz der erarbeiteten Thematik hoch
- + Formulierung von Empfehlungen für die Praxis
- +/- Repräsentativität der Daten fraglich, (42 verschiedene Zentren haben teilgenommen, aber Rücklaufquote von 49.3% relativ tief und unklar, welche Professionen alles an der Befragung teilgenommen haben)
- +/- kurze Reflexion bezüglich Limitationen der Studie
- Methodisches Vorgehen anhand geschlossener Fragen nicht zielführend zur Beantwortung der Forschungsfrage
- Keine Darstellung qualitativer Daten anhand von Zitaten
- Forschende äussern sich nicht über ihre persönlichen Ansichten und Hintergründe
- Forschungsfrage nur teilweise beantwortet (auf methodisches Vorgehen zurückzuführen)

## Einschätzung der Evidenz

Die Studie von Tosello et al. (2017) entspricht dem untersten Level der 6S Pyramide nach Di Censo et al. (2009).